

Letícia Souza Oliveira

**EFEITOS DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE BASEADA
EM *MINDFULNESS* (PSBM) NA QUALIDADE DE VIDA DE
FAMILIARES CUIDADORAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
INTELECTUAL: ESTUDO CONTROLADO E RANDOMIZADO**

Tese apresentada à Universidade Federal
de São Paulo – Escola Paulista de
Medicina, para obtenção do Título de
Mestre em Ciências.

São Paulo

2019

Letícia Souza Oliveira

**EFEITOS DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE BASEADA
EM *MINDFULNESS* (PSBM) NA QUALIDADE DE VIDA DE
FAMILIARES CUIDADORAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL: ESTUDO CONTROLADO E RANDOMIZADO**

Tese apresentada à Universidade
Federal de São Paulo – Escola
Paulista de Medicina, para obtenção
do Título de Mestre em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Marcos
Piva Demarzo

Coorientadoras: Prof.^a Dra. Chong Ae
Kim; Prof.^a Dra. Priscila Palomo

São Paulo

2019

Souza Oliveira, Letícia

Efeitos do programa de Promoção da Saúde Baseada em Mindfulness (PSBM) na qualidade de vida de familiares cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual: estudo controlado e randomizado / Letícia Souza Oliveira.

- São Paulo, 2019.

XII, 80f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Título em inglês: Effects of the Mindfulness Based Health Promotion program (PSBM) on the quality of life of family caregivers of people with intellectual disabilities: a randomized controlled trial.

1. Familiares cuidadores. 2. Sobrecarga. 3. Deficiência Intelectual.
4. Mindfulness. 5. Qualidade de Vida.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

Chefe do departamento: Prof^a. Dra. Rosemarie Andreazza

Coordenador do curso de pós-graduação: Prof^a. Dra. Zila Sanches

**EFEITOS DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE BASEADA EM
MINDFULNESS (PSBM) NA QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES
CUIDADORAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:
ESTUDO CONTROLADO E RANDOMIZADO**

Presidente da banca:

Prof. Dr. Marcelo Marcos Piva Demarzo _____

Banca examinadora:

Prof^a. Dra. Viviam Vargas de Barros _____

Prof^a. Dra. Débora Gusmão Melo _____

Prof. Dr. Guilherme Arantes Mello _____

Prof^a. Dra. Vânia D`Almeida _____

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho às mães de filhos com deficiência, que me são fonte de
aprendizado sobre a vida.

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001. Agradeço à agência de fomento pela bolsa concedida.

Ao Centro Mente Aberta, pelo apoio com financiamento à pesquisa.

À Instituição Casa Hunter, pelo apoio financeiro para a divulgação científica em congressos de São Paulo, Rio de Janeiro e Bahia.

Agradeço à UNIFESP, por proporcionar valiosos conhecimentos à minha formação.

Ao Instituto de Ensino e Pesquisa da APAE de São Paulo e a toda equipe, em especial ao gerente Dr. Edward Yang, por acreditar no projeto. E à coordenadora Dra. Renata Ananias, por todo respaldo institucional fornecido.

A toda equipe do Serviço de Reabilitação, em especial à supervisora Maria Cláudia Cristianini Araújo, que aceitou esse projeto em meio a rotina já bem cheia de seu serviço e à assistente social Mirela Carneiro, por toda paciência e auxílio na execução efetiva deste trabalho.

Ao orientador Prof. Dr. Marcelo Demarzo e coorientadoras Dra. Priscila Palomo Dra. Chong Ae Kim, por toda inspiração e apoio.

A toda equipe que fez parte deste projeto. Instrutoras de *Mindfulness*: Ideli Domingues, Ana Cristina Bastos, Patrícia Celani e Adriana Cardoso. Psicólogas: Andressa Lopes dos Santos, Gabriela Piersanti, Lilian Leão e Luciana Tatsuzaki. E os assistentes: Orlando Junior e Rafaela Rodrigues.

A todos os colegas de departamento, pela gentileza e generosidade em sempre me apoiar, em especial à Daniela Oliveira, Marcelo Mapurunga e Érika Porto, que além disso, colaboraram com o trabalho. Ao Dr. Jair Mari, pelas sugestões proveitosas.

À prof. Dra. Solange Andreoni, pela paciência com que me apresentou à bioestatística.

Ao Dr. Peter Richard, pelo auxílio com as análises estatísticas e ao Dr. Vicente Sarubbi Junior, por todo respaldo à parte qualitativa deste trabalho.

Às mães que confiaram no nosso trabalho e aceitaram participar. E aos seus filhos, que tanto nos ensinam a cada dia.

À minha família, por toda paciência e apoio em todo processo.

SUMÁRIO

Dedicatória.....	V
Agradecimentos	VI
Lista de Tabelas.....	IX
Resumo	XI
Abstract.....	XII
1. INTRODUÇÃO	1
1.1 Deficiência Intelectual	1
1.2 Familiares cuidadores	3
1.3 <i>Mindfulness</i> para Promoção da Saúde de Cuidadores.....	7
2. OBJETIVOS.....	10
2.1 Objetivos Específicos	10
2.2 Hipóteses	10
3. MÉTODOS	12
3.1 Cenário e desenho do estudo	12
3.2 Descrição das Intervenções	15
3.2.1 Promoção da Saúde Baseada em <i>Mindfulness</i> (PSBM)	15
3.2.2 Grupo controle ativo: Treinamento em Solução de Problemas.....	16
3.3 Metodologia	18
3.3.1 Participantes	18
3.3.1.1 Caracterização das participantes do estudo	18
3.3.1.2 Caracterização dos familiares atendidos no Serviço	18
3.3.1.3 Critérios de elegibilidade	18
3.3.2 Estrutura e Local.....	19
3.3.3 Instrumentos psicométricos	19
3.3.4 Procedimentos	22
3.3.5 Desfechos.....	26
3.3.6 Variáveis Explicativas	27
3.3.7 Análises	27
3.3.7.1 Estatística.....	27
3.3.7.2 Qualitativa	29
3.3.8 Aspectos Éticos	29
3.3.9 Cronograma e Plano de Trabalho	30
4. RESULTADOS.....	33
4.1 Amostra	33
4.1.1 Análise descritivas dos dados	33
4.1.1.1 Caracterização da amostra.....	33
4.1.1.2 Viabilidade.....	37
4.1.2 Qualidade de Vida	39

4.1.2.1	Correlações e Qualidade de Vida	40
4.1.3	Sobrecarga do Cuidador	40
4.1.4	Funcionalidade do cuidador	43
4.1.5	Ansiedade e Depressão	44
4.1.6	Atenção Plena	45
4.1.7	Análise por Intenção de Tratar	47
4.1.8	Análise Delta.....	48
4.1.9	Número Necessário para Tratar (NNT)	50
4.1.10	Análises de Regressão Linear	50
4.1.11	Análise qualitativa.....	54
4.1.11.1	Apresentação da análise das nuvens e clusters de palavras – Relatos de questionário semiestruturado, Grupos Focais e Entrevistas	54
4.1.11.2	Cluster de palavras - Análise hierárquica por similaridade (cluster multinível).....	55
4.1.11.3	Impressões das cuidadoras participantes do grupo intervenção.....	58
4.1.11.4	Impressões das mães participantes do grupo controle	60
4.1.11.5	Análise temática dos relatos do grupo desistente de <i>mindfulness</i>	61
5.	DISCUSSÃO	65
5.1	Discussão do Estudo	65
5.2	Limitações do estudo	70
6.	CONCLUSÃO	73
7.	REFERÊNCIAS.....	75
8.	CONFLITO DE INTERESSES.....	80
ANEXOS		

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Cronograma e plano de trabalho	31
Tabela 2. Análise comparativa das características dos participantes do estudo antes da intervenção	35
Tabela 3. Análise comparativa da qualidade de vida dos participantes do estudo antes da intervenção	36
Tabela 4. Análise comparativa de WHOQOL-BREF antes e depois da intervenção no grupo <i>mindfulness</i> e nos grupos controle	40
Tabela 5. Análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de WHOQOL-BREF depois da intervenção	40
Tabela 6. Análise comparativa de QASCI antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção	42
Tabela 8. Análise comparativa de WHODAS antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção	43
Tabela 9. Análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de WHODAS depois da intervenção	44
Tabela 12. Análise comparativa de MAAS antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção	46
Tabela 13. Análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de MAAS depois da intervenção	46
Tabela 14. Análise comparativa de HADS, WHOQOL-BREF, QASCI, MAAS e WHODAS antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção, por intenção de tratar	47
Tabela 15. Análise comparativa da diferença de médias (δ) de HADS, WHOQOL-BREF, QASCI, MAAS e WHODAS antes e depois da intervenção	49
Tabela 16. Análise comparativa do número necessário para tratar (NNT) de HADS, WHOQOL-BREF, QASCI, MAAS e WHODAS	50
Tabela 17. Análise da regressão linear entre HADS e WHOQOL para o grupo de intervenção no final do estudo	51
Tabela 18. Análise da regressão linear entre HADS e QASCI para o grupo de intervenção no final do estudo	52
Tabela 19. Análise da regressão linear entre MAAS e WHOQOL para o grupo de intervenção no final do estudo	52
Tabela 20. Análise da regressão linear entre MAAS e QASCI para o grupo de intervenção no final do estudo	53

Tabela 21. Análise da regressão linear entre WHODAS e WHOQOL para o grupo de intervenção no final do estudo	53
---	----

Tabela 22. Análise da regressão linear entre WHODAS e QASCI para o grupo de intervenção no final do estudo	54
--	----

Efeitos do programa de promoção da saúde baseada em *mindfulness* (PSBM) na qualidade de vida de familiares cuidadores de pessoas com deficiência intelectual: estudo controlado e randomizado

RESUMO

Cuidadores familiares são descritos na literatura como população vulnerável a elevados níveis de estresse e prejuízo na qualidade de vida. A exemplo disso, selecionamos para compor a amostra desta pesquisa, familiares de pessoas com deficiência intelectual (DI) moderada. Pensando em técnicas que pudessem contribuir para uma melhor qualidade de vida destas famílias, associamos *mindfulness*, que possui vastos estudos comprovando diminuição de estresse e aumento de qualidade de vida em diversas populações, a cuidadores familiares de pessoas com a DI. Como não foram encontrados, até o presente momento, estudos realizados no Brasil relacionando esses dois temas, os resultados colaboram com a ampliação científica. **Objetivo:** Analisar os efeitos do programa de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* (PSBM) na qualidade de vida de familiares de pessoas com DI. **Método:** Estudo controlado e randomizado, pragmático, que se adaptou às condições institucionais. Cuidadoras de 164 atendidos com deficiência intelectual moderada, adolescentes e adultos, do Serviço de Reabilitação da APAE de São Paulo foram convidadas a participar e divididas aleatoriamente em dois grupos, intervenção *mindfulness* e controle ativo com Treinamento em Resolução de Problemas. Os grupos aconteceram de forma simultânea, tiveram duração de 8 encontros e foi realizado em horário de sala de espera. Foi investigado como desfecho primário, a qualidade de vida e como desfecho secundário, a sobrecarga do cuidador. Como variáveis explicativas foram consideradas ansiedade, depressão, funcionalidade e nível de atenção ao presente momento (*mindfulness*). Realizamos antes e imediatamente pós programas, grupo focal, questionário sociodemográfico, *World Health Organization Quality of Life instrument* (WHOQOL-bref), Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, *World Health Organization Disability Assessment Schedule* (WHODAS 2.0), *Hospital Anxiety and Depression Scale* HADS, *Mindful Attention Awareness Scale*, Questionário de Análise Qualitativa Semiestruturado. Não houve *follow up*. **Resultados:** A maioria das participantes foram mães (94%), com idade média de 56 anos e filho de 24, em média. Mais da metade das cuidadoras eram parentes de atendidos com DI moderada de etiologia Síndrome de Down (55%). A análise delta, no comparativo da diferença de médias (Δ) das escalas aplicadas antes e depois da intervenção, confirmou melhora em sobrecarga do cuidador de $p = 0,0039$ em índice geral e de $p = 0,0253$ em 'implicações na vida pessoal', subitem desta mesma escala. A melhora das variáveis ansiedade, funcionalidade e nível de atenção ao momento foi considerada explicativa para este resultado, segundo análise de regressão linear. O número necessário para tratar sobrecarga do cuidador informal foi calculado em 3. Segundo a análise qualitativa, *mindfulness* atuou como ferramenta para lidar com as demandas diárias, aumentando autoeficácia das cuidadoras no âmbito individual, enquanto que o grupo controle fortaleceu o sentimento de grupo. **Conclusão:** a intervenção mostrou-se efetiva para diminuição da sobrecarga do cuidador e o grupo controle não atingiu resultados estatisticamente significativos, em análise estatística delta. A intervenção atuou no aumento da autoeficácia individual das cuidadoras, enquanto que o grupo controle evidenciou um fortalecimento do sentimento de grupo.

Palavras-chave: Familiares cuidadores; sobrecarga; deficiência intelectual; *Mindfulness* e qualidade de vida

Effects of mindfulness-based health promotion program (PSBM) on quality of life of family caregivers of people with intellectual disabilities: randomized controlled trial

ABSTRACT

Family caregivers are described in the literature as a population vulnerable to high levels of stress and impaired quality of life. As an example, we selected to compose the sample of this research, relatives of people with moderate intellectual disability (ID). Thinking of techniques that could contribute to a better quality of life of these families, we associate mindfulness, which has extensive studies proving decreased stress and increased quality of life in various populations, to family caregivers of people with ID. As no studies conducted in Brazil relating these two themes were found so far, the results collaborate with the scientific expansion.

Objective: To analyze the effects of the Mindfulness Based Health Promotion (PSBM) program on the quality of life of relatives of people with ID. **Method:** Pragmatic randomized controlled trial that adapted to institutional conditions. Caregivers of 164 caregivers with moderate intellectual disabilities, adolescents and adults, from the APAE Rehabilitation Service of São Paulo were invited to participate and randomly divided into two groups, mindfulness intervention and active control with Problem Solving Training. The groups took place simultaneously, lasted 8 meetings and was held in waiting room time. The primary outcome was the quality of life and the secondary outcome was the caregiver burden. As explanatory variables were considered anxiety, depression, functionality and level of attention to the present moment (mindfulness). We conducted before and immediately after programs, focus group, sociodemographic questionnaire, World Health Organization Quality of Life instrument (WHOQOL-bref), Informal Caregiver Overload Assessment Questionnaire, World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0), Hospital Anxiety and Depression Scale HADS, Mindful Attention Awareness Scale, Semi-structured Qualitative Analysis Questionnaire. There was no follow up. **Results:** Most participants were mothers (94%), with an average age of 56 years and son of 24 years, on average. More than half of the caregivers were relatives of patients with moderate ID Down syndrome (55%). A delta analysis, without comparing the media difference (Δ) of the variations applied before and after the intervention, confirmed improvements in caregiver burden of 0.0039 in the overall index and 0.0253 in 'personal life implications', sub-item of this. same scale. Improvement of anxiety variables, functionality and level of attention to the moment were considered explanatory for this result, according to linear regression analysis. The number needed to treat informal caregiver burden was calculated at 3. According to a qualitative analysis, mindfulness used as a tool to cope with the demands, the caregivers' dangerous self-efficacy in the individual, while the control group strengthened the group's sentiment. **Conclusion:** the intervention was effective to reduce caregiver burden and the control group did not achieve statistically used results in the delta statistical analysis. The intervention acted to increase the individual self-efficacy of the caregivers, while the control group showed a strengthening of the group feeling.

Keywords: Family caregivers; overload; intellectual disability; Mindfulness and quality of life

1. INTRODUÇÃO

1.1 Deficiência Intelectual

A Deficiência Intelectual (DI) é um transtorno do desenvolvimento que se caracteriza por um funcionamento intelectual inferior à média, associado a limitações adaptativas em habilidades conceituais, sociais e práticas. O diagnóstico é realizado quando existem déficits em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo e aprendizagem acadêmica; além de prejuízo na função adaptativa diária na comparação com indivíduos pareados para idade, gênero e aspectos socioculturais, resultando em fracasso para atingir independência pessoal e responsabilidade social. Este diagnóstico baseia-se tanto em avaliação clínica quanto em testes padronizados das funções adaptativa e intelectual (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *et al.*, 2014).

A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), instituição americana promotora de políticas no tema, enfatiza que, ao definir e avaliar a deficiência intelectual, fatores adicionais devem ser levados em conta, como o ambiente comunitário típico dos pares e da cultura do indivíduo. Os profissionais também devem considerar a diversidade linguística e as diferenças culturais na maneira como as pessoas se comunicam, se movimentam e se comportam (SHOGREN, 2010).

As etiologias desta classificação nosológica podem ser pré-natais, perinatais ou pós-natais. As pré-natais incluem síndromes genética, erros inatos do metabolismo, malformações encefálicas, doença materna e influências ambientais (p. ex., álcool, outras drogas, toxinas). As perinatais incluem eventos no trabalho de parto

e no nascimento que levam a encefalopatia neonatal. E causas pós-natais incluem lesão isquêmica hipóxica, lesão cerebral traumática, infecções, doenças convulsivas, intoxicações, entre outras. A DI pode ser concomitante ao transtorno do espectro autista, aos transtornos da comunicação e específico da aprendizagem ou transtornos neurocognitivos maiores e leves, p. ex. se uma pessoa com síndrome de Down desenvolve Alzheimer (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *et al.*, 2014).

A síndrome de Down é a causa genética mais comum de DI, seguida da síndrome do X Frágil, causa hereditária mais comum (RITTEY, 2003). Entre outras causas frequentes, estão síndrome de Prader Willi, erros inatos do metabolismo, Fenilcetonúria, Hipotireoidismo, malformações cerebrais como microcefalia, hidrocefalia, mielomeningocele, deficiências (p.ex. iodo, ácido fólico), desnutrição grave ou uso de substâncias na gravidez, prematuridade severa, asfixia ao nascer, icterícia grave, meningite e desnutrição grave e prolongada na infância (KE; LIU, 2015). Em muitos casos um diagnóstico específico não é alcançado (VASUDEVAN; SURI, 2017). Até 40% dos casos ficam sem etiologias específicas (KE; LIU, 2015).

DI é um diagnóstico clínico realizado a partir dos cinco anos de idade, quando é possível mensurar adequadamente os déficits intelectuais e adaptativos. Antes deste período, crianças que não atingem os marcos esperados de desenvolvimento, recebem a classificação de 'atraso global do desenvolvimento' e requerem reavaliações periódicas, pois podem ou não evoluir com deficiência intelectual. A DI tem prevalência global estimada em 1% e sua classificação é especificada a partir das categorias: leve, moderada, grave ou profunda, determinadas pelo funcionamento geral da pessoa, considerando sua funcionalidade (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *et al.*, 2014).

O funcionamento intelectual na DI encontra-se em torno de dois desvios-padrão

ou mais abaixo da média populacional. Em testes com desvio-padrão de 15 e média de 100, significa um escore (Quociente de Inteligência) de aproximadamente 70 ou menos para classificação leve e de 50 ou menos para a classificação moderada, representando limitações mais significativas nesta última. Deste modo, em indivíduos com DI moderada, é possível observar fluxo lento de ideias, tempo de reação aumentado, dificuldade em generalização e abstrações (por exemplo, na compreensão de tempo e dinheiro), vocabulário restrito, significativa dificuldade de aprendizagem, imaturidade emocional e social, não percepção ou interpretação inadequada de pistas sociais, necessidade de período prolongado de ensino e de tempo para conteúdos relacionados ao domínio prático, como necessidades pessoais de alimentar-se, vestir-se, eliminações e higiene (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *et al.*, 2014).

Importante ressaltar, que as avaliações também devem pressupor que as limitações dos indivíduos geralmente coexistem com os pontos fortes e que o nível de vida útil de uma pessoa melhorará se forem fornecidos apoios personalizados apropriados durante um período contínuo (SHOGREN, 2010).

1.2 Familiares cuidadores

'Cuidador' é o termo utilizado para se referir a uma pessoa que presta assistência física e/ou emocional a uma outra com doença crônica, com idade avançada, deficiência ou transtorno de saúde mental. Prestadores de cuidados familiares geralmente são: cônjuge, pais, filhos de pais idosos ou outros parentes (LI; YUAN; ZHANG, 2016).

O cuidado inclui assistência com atividades básicas e instrumentais da vida

diária e suporte médico (por exemplo, gerenciamento de medicamentos, agendamento e acompanhamento dos atendimentos médicos e tomada de decisões de tratamento / gestão). O cuidador fornece ainda suporte emocional e conforto (ADELMAN *et al.*, 2014).

Embora possa ser gratificante e desafiador (DILLENBURGER; MCKERR, 2011), cuidar requer tempo, esforço e mudanças em papéis e responsabilidades (LENGACHER *et al.*, 2012). Aqueles que assumem esse papel não remunerado, expõem-se ao estresse, tensão física e dificuldades financeiras (FEINBERG *et al.*, 2011). Historicamente as mulheres vem assumindo esse papel com maior frequência, arcando com uma quantidade desproporcional de responsabilidades no que se refere ao cuidado dos filhos, em relação aos homens (SHAPIRO, 1998).

A saúde da família de uma pessoa com DI pode ser afetada em todas as suas dimensões: funcionamento familiar e ambiente, devido ao aumento de demandas, mudanças na organização e distribuição de papéis; resiliência familiar e enfrentamento, devido ao aumento dos custos e à diminuição de recursos; a integridade familiar pode ser intensificada com fortalecimento dos laços familiares e a qualidade da vida familiar pode ser reforçada se houver apoio emocional (LIMA-RODRÍGUEZ *et al.*, 2018).

Cuidadores podem negligenciar sua própria saúde e bem-estar por dedicarem boa parte de sua energia ao processo de prestação de cuidados. Neste sentido, tanta concentração e dedicação pode afetar suas emoções e habilidades para funcionar adequadamente em seu papel de cuidador, o que pode eventualmente, ter o efeito oposto sobre a saúde dos destinatários do cuidado (LI; YUAN; ZHANG, 2016).

A família é a unidade central para prestar assistência a pessoas com desordens intelectuais e de desenvolvimento (WANG, 2012). Entretanto, cuidadores de pessoas

com DI apresentam menor escore médio de qualidade de vida do que a população geral, provavelmente por uma combinação de fatores de estresse, saúde e renda familiar. Cuidadores de adultos com DI apresentam resultados ainda mais baixos que cuidadores de crianças e adolescentes (LIN et al., 2009). Esses cuidadores normalmente mais velhos, encontram-se a mais tempo nesta condição e se preocupam muito com o futuro e o que acontecerá quando não puderem mais cuidar de seus filhos e filhas com deficiências (DILLENBURGER; MCKERR, 2011).

São comuns nesta população, ainda, níveis significativos de sobrecarga (MOHAMMED; PRIYA; GEORGE, 2015), medida em que os cuidadores percebem que sua saúde emocional, física, vida social ou condição financeira encontra-se prejudicada em decorrência do cuidado com seu parente (ZARIT; TODD; ZARIT, 1986). Uma maior percepção de incapacidade, depressão e baixos níveis de auto eficácia são fatores diretamente relacionados à esta condição referida, de sobrecarga (MARRÓN et al., 2013). Os fatores de risco para a sobrecarga do cuidador incluem sexo feminino, baixa escolaridade, residência com o receptor do cuidado, maior número de horas de cuidado, depressão, isolamento social, estresse financeiro e falta de escolha em ser um cuidador. Além disso, o envelhecimento da população, o aumento do número de pessoas com doenças crônicas e a falta de apoio formal aos cuidadores aumentam a prevalência da sobrecarga do cuidador (ADELMAN et al., 2014). O envelhecimento dos cuidadores familiares acarreta cada vez mais problemas de saúde e necessidades de apoios próprias. Assim, a mutualidade do relacionamento representa um grande desafio para o planejamento futuro (RYAN et al., 2014).

A tensão de cuidar de alguém pode fazer com que cuidadores familiares utilizem mais os serviços de saúde do que os não cuidadores da mesma idade, incluindo atendimentos de emergência, uso hospitalar e consultas médicas. Em um

ano, podem utilizar cerca de duas vezes mais o pronto-socorro e realizar o triplo de consultas médicas, em comparação aos não cuidadores, resultando em um custo médio maior em serviços de saúde para esta população (SCHULZ *et al.*, 2011). Desta forma, a qualidade de vida do cuidador informal pode ser afetada principalmente em relação a um aumento de sobrecarga, níveis de ansiedade, depressão e diminuição da atenção ao momento presente, em decorrência da condição.

O apoio familiar tem custos substanciais para os cuidadores, para suas famílias e para a sociedade. Se os cuidadores familiares não estivessem mais disponíveis, o custo econômico para os sistemas de assistência médica e de serviços e suporte de longo prazo aumentaria consideravelmente (FEINBERG *et al.*, 2011).

O campo da deficiência tem testemunhado um crescente interesse em pesquisas para entender as necessidades das famílias com deficiências e os meios de apoiá-las para melhorar a qualidade de vida (WANG; KOBER, 2011). Ou seja, a forma como elas percebem a vida, seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP *et.al.*, 1995)

Neste sentido, as famílias de pessoas com DI moderada geralmente referem menos acesso a serviços e suportes do que necessitam, nas áreas de saúde, educação e lazer, relatam restrições financeiras e dificuldades no convívio comunitário. Utilizam o enfrentamento religioso como estratégia comum de ajuste e necessitam de apoio emocional e psicológico, prático e social, para o bem-estar de seus membros (TOMAZ *et al.*, 2017).

Grupos de apoio ou intervenções psicoeducacionais apresentam uma eficácia leve na atenuação da sobrecarga de cuidadores. Intervenções farmacológicas para amenizar sintomas comportamentais do receptor do cuidado reduzem manifestações associadas de sofrimento. A avaliação e a intervenção no cuidador devem ser

adaptadas às circunstâncias e contextos individuais, podendo haver benefícios na melhoria do humor, enfrentamento e auto eficácia (ADELMAN *et al.*, 2014).

A psicoeducação familiar profissionalmente prestada é projetada para envolver, informar e educar os membros da família, para que eles possam ajudar a pessoa no gerenciamento da condição clínica (LUCKSTED *et al.*, 2012). E das intervenções descritas na literatura para apoiar cuidadores, o treinamento em resolução de problemas pode promover um enfrentamento mais ativo e favorecer a identificação de estratégias mais apropriadas (BAKER *et al.*, 2017).

1.3 *Mindfulness* para Promoção da Saúde de Cuidadores

Promoção da saúde refere-se ao processo de capacitar pessoas, proporcionando conhecimento sobre os determinantes da saúde, com o objetivo de ampliar a possibilidade de melhorar a saúde da população (NUTBEAM, 1986). Neste sentido, a sala de espera de ambientes de saúde pode funcionar como um espaço em que as práticas de educação e promoção da saúde podem ser maximizadas (ROSA, 2011). Ações em sala de espera são uma forma produtiva de ocupar um tempo ocioso nas instituições, transformando os períodos de espera em momentos de desenvolvimento de processos educativos e troca de experiências comuns entre os usuários (VERÍSSIMO; DO VALE, 2017).

Mindfulness refere-se a um traço ou estado psicológico relacionado à capacidade de estar atento ao que acontece no presente de forma intencional, com atitude de abertura, aceitação e sem julgamento (LUDWIG; KABAT-ZINN, 2008). Foi desenvolvido um programa de redução do estresse baseado em '*mindfulness*', conhecido como *Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR)*, por Jon Kabat-Zinn e colegas, na Universidade de Massachusetts, Estados Unidos, no fim da década de 1970. No Brasil, o conceito de '*mindfulness*' foi traduzido como 'atenção plena'

(DEMARZO, 2011).

As pesquisas alegam que a meditação da atenção plena, praticada amplamente para a redução do estresse e a promoção da saúde, exerce efeitos benéficos na saúde física, mental e no desempenho cognitivo. Existem evidências emergentes de que a meditação da atenção plena pode causar alterações neuroplásticas na estrutura e função das regiões do cérebro envolvidas na regulação da atenção, emoção e autoconsciência (TANG; HÖLZEL; POSNER, 2015).

O programa tem sido utilizado por diversas populações clínicas e não clínicas. E estudos apontam que a redução do estresse baseada em *Mindfulness* tem potencial para melhorar os sintomas psicológicos nos cuidadores de pacientes com várias condições, apesar do pequeno número de estudos controlados aleatoriamente (de qualidade metodológica) existente, para esta população (LI; YUAN; ZHANG, 2016).

Intervenções Baseadas em *Mindfulness* (MBI) para funcionários de apoio a crianças, adolescentes e adultos com deficiência intelectual ou de desenvolvimento (cuidadores formais) apresentaram pelo menos benefícios de curto prazo para gestão de estresse e sofrimento, no enfrentamento dos múltiplos desafios diários. Os resultados do processo apontaram maior nível de consciência, aumento da desfusão cognitiva e redução da supressão de pensamento. Os efeitos foram mantidos ou continuaram a crescer em acompanhamentos que variaram de 3 a 6 meses, observados em três estudos diferentes (Ó DONNCHADHA, 2018). O treinamento baseado em *mindfulness* melhorou a saúde mental de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer e distúrbios neurocognitivos relacionados, reduzindo o estresse e a sobrecarga (PIERSOL, 2017). Ainda com esta população, de cuidadores familiares de pessoas com demência, as intervenções de atenção plena apresentaram efeitos significativos de melhora na depressão, estresse percebido e qualidade de vida

relacionada à saúde mental 8 semanas pós-tratamento (LIU; CHEN; SUN, 2017).

Mindfulness se mostrou promissor ainda, como uma intervenção para melhorar a resiliência e gerenciar o estresse para pacientes transplantados e seus cuidadores, obtendo resultados favoráveis em relação a medidas de estresse, resiliência, depressão, ansiedade, qualidade de vida, afeto positivo e negativo e o sono (STONNINGTON et. al., 2016). Associado à terapia de suporte em grupo, *mindfulness* mostrou ser uma abordagem possível para aliviar o estresse em pacientes com doença hepática em estágio terminal e seus cuidadores (BAJAJ et al., 2017). Pais e professores de crianças com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) relataram redução do estresse percebido, redução da ansiedade autorreferida e melhorias em algumas facetas da atenção plena, após realizarem o programa (MILLER; BROOKER, 2017). Sobre efeitos comparativos do programa de *mindfulness*, grupo de apoio e de informações para pais de adultos com Transtorno do Espectro do Autismo e outras deficiências do desenvolvimento, os pais do grupo *mindfulness* relataram reduções significativas no sofrimento psicológico, enquanto os pais no grupo de apoio e informação não o fizeram (LUNSKY et al., 2017).

Aproveitando os diversos estudos com resultados favoráveis de *mindfulness* em cuidadores de diversas condições clínicas, verificamos os efeitos do programa em cuidadoras de pessoas com DI moderada adolescentes e adultos, em relação ao programa clínico de grupo habitualmente ofertado a esta população. Diante da ausência de estudos no Brasil relacionando *mindfulness* com familiares de pessoas com as especificidades desta condição clínica e pela possibilidade de se testar o formato de aproveitamento do tempo, geralmente escasso à população estudada, em sala de espera institucional, para este tipo de intervenção, este estudo mostra-se relevante.

2. OBJETIVOS

O objetivo geral do presente estudo foi verificar o impacto do Programa de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* (PSBM) na qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência intelectual.

2.1 Objetivos Específicos

- 1) Verificar os efeitos do programa *Mindfulness* (PSBM) em relação aos níveis de qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com deficiência intelectual após a intervenção.
- 2) Verificar os efeitos do programa *Mindfulness* (PSBM) em relação à funcionalidade e sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com deficiência intelectual após a intervenção.
- 3) Verificar os efeitos do programa *Mindfulness* (PSBM) em relação aos níveis de depressão e ansiedade do cuidador familiar de pessoas com deficiência intelectual após a intervenção.
- 4) Verificar os efeitos do programa *Mindfulness* (PSBM) em relação aos níveis de atenção plena do cuidador familiar de pessoas com deficiência intelectual após a intervenção.

2.2 Hipóteses

H₁: Os familiares que participarão da intervenção PSBM apresentarão maiores níveis de qualidade de vida comparados com os cuidadores que não participarão da intervenção (grupo controle), no pós intervenção (após 8 semanas).

H₂: Os familiares que participarão da intervenção PSBM apresentarão menores níveis de sobrecarga comparados com os cuidadores que não participarão da

intervenção (grupo controle), no pós intervenção (após 8 semanas).

H3: Os familiares que participarão da intervenção PSBM apresentarão menores níveis de ansiedade e depressão comparados com os cuidadores que não participarão da intervenção (grupo controle), no pós intervenção (após 8 semanas).

H4: Os familiares que participarão da intervenção PSBM apresentarão melhores níveis de funcionalidade comparados com os cuidadores que não participarão da intervenção (grupo controle), no pós intervenção (após 8 semanas).

H5: Os familiares que participarão da intervenção PSBM apresentarão maiores níveis de atenção plena momento (*Mindfulness*) comparados com os cuidadores que não participarão da intervenção (grupo controle), no pós intervenção (após 8 semanas).

3. MÉTODOS

3.1 Cenário e desenho do estudo

Este trabalho foi conduzido em São Paulo, em parceria com o Instituto de Ensino e Pesquisa da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), pelo período de março a junho de 2019. A instituição é uma organização social, nascida em 1954, no Rio de Janeiro, referência no Brasil em promoção de saúde e defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, contando com mais de 350 mil pessoas com estes tipos de deficiência, organizadas em 2.178 unidades em todo o território nacional (HISTORIA, 2019)

O Setor da APAE de São Paulo, campo do estudo, foi o de Reabilitação de Jovens e Adultos. Neste serviço, a população atendida possui idades entre 14 e 34 anos e possuem o diagnóstico de deficiência intelectual moderada, não preenchendo critério para o serviço de inclusão ao mercado de trabalho por cotas da mesma Instituição, em decorrência do grau de comprometimento. No setor de Reabilitação, então, o objetivo é promover um espaço de convivência que favoreça o desenvolvimento de competências e habilidades para a autogestão. São realizadas oficinas de 3 horas, 2 vezes por semana, com as linguagens de artes plásticas, dança, música e educação física (solo e aquática), como meios para trabalhar autonomia, independência e o desenvolvimento de potencialidades específicas para a autogestão (REABILITAÇÃO, 2019).

Este é um estudo controlado e randomizado, pragmático, que mediante aprovação ética (Anexo 1), verificou os efeitos de duas intervenções em população de cuidadoras familiares de atendidos do setor acima identificado, que concordaram com

o termo de consentimento livre e esclarecido desta pesquisa (Anexo 2). O estudo buscou se adaptar às condições institucionais. A randomização foi realizada a partir do software <http://www.random.org/> pela coorientadora do projeto, Dra. Priscila Palomo. As cuidadoras foram divididas aleatoriamente em dois grupos, um composto por familiares que participaram de uma intervenção em *mindfulness* (PSBM - 8 sessões), descrita no anexo 3 e outro grupo (controle ativo), que realizou Treinamento em Resolução de Problemas (CABALLO, 1996), descrito no anexo 4. Para aproveitar os períodos em que as participantes estariam na Instituição, em sala de espera, os sorteios levaram em consideração os horários das seis turmas de atendidos, estabelecidos pela Instituição: quatro turmas de cerca de 35 pessoas e duas, com uma média de 12 participantes. Nos grupos maiores, a randomização via *software* foi utilizada para dividir as cuidadoras uma a uma, de modo aleatório, em dois grupos de cerca de 17 pessoas cada. Já para as duas turmas menores, a randomização foi feita por bloco, visando adaptação às condições institucionais, ou seja, sorteamos uma turma inteira de 12 pessoas para realizar a intervenção e outra para o grupo controle. Isso porque a intervenção se deu em horário já previamente estabelecido (sala de espera) e se randomizássemos da mesma forma, duas turmas ficariam muito pequenas.

A amostra foi composta por cuidadoras familiares dos 164 atendidos e foi necessário a composição de 5 grupos de *mindfulness* e 5 grupos controle (Figura 1). Em um segundo momento, após o término do estudo (8 semanas de programa), os indivíduos do grupo controle que demonstraram interesse em participar do treinamento em *mindfulness* (PSBM - 8 sessões) também o fizeram.

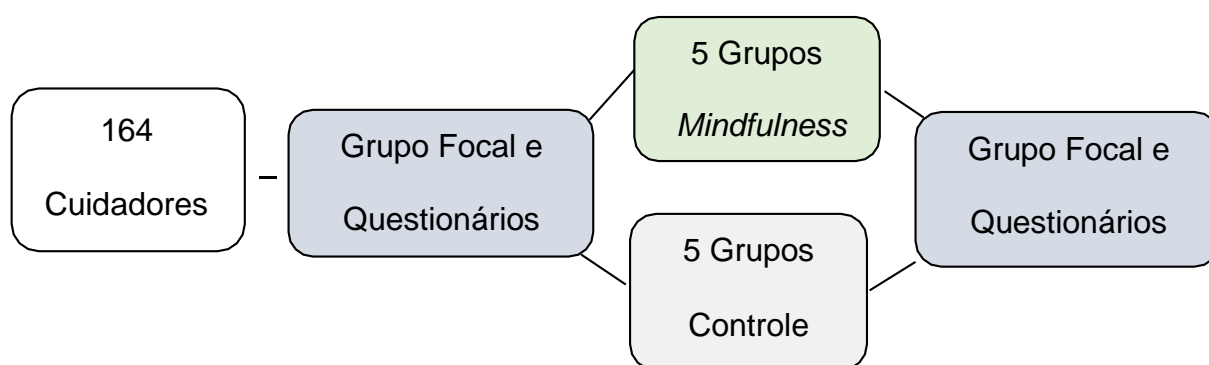


Figura 1. Desenho do estudo

Foi realizado grupo focal para sondagem de expectativas (Anexo 5), com gravação de áudios (mediante permissão dos participantes), com uma amostra de 8 mães aleatorizadas, sendo metade delas do grupo controle e a outra metade, do grupo intervenção. Na sequência houve o preenchimento dos questionários pré intervenção, administrado por pessoa cega aos objetivos da pesquisa. A intenção de realizar o grupo focal antes do preenchimento dos questionários foi estratégica, para que não houvesse direcionamento do conteúdo abordado pelo preenchimento do que interessava ao estudo. O mesmo ocorreu ao final da intervenção, porém neste outro momento realizamos dois grupos focais, um com cuidadoras que participaram do grupo intervenção e outro do controle, a aleatorização se deu mediante sorteio de grupos. Na sequência houve administração dos questionários pós com todas as cuidadoras que haviam sido elegíveis ao estudo.

Para garantir a adesão, o trabalho respeitou a rotina do Serviço e aproveitou os horários em que o familiar estava aguardando seu parente ser atendido na APAE em atividades nas quais sua presença era dispensável. Além disso, foram oferecidos áudios via aplicativo de telefone móvel para todas, inclusive para os familiares que faltaram. Para as mães que não utilizavam aplicativos de telefone móvel, os áudios foram fornecidos em CD.

As etapas do presente estudo foram discriminadas com base nas diretrizes do CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials*) (SCHULZ, *et al.*, 2010), com o intuito de reportar estudos randomizados controlados de maneira clara, transparente e abrangente. Foi utilizada a estrutura do CONSORT 2010, associada a uma extensão do CONSORT delineada para estudos pragmáticos (ZWARENSTEIN *et al.*, 2008).

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres

Humanos da Universidade Federal de São Paulo (Anexo 1) e todas as participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (parecer no 2.581.806, de 5 de abril de 2018). Além disso, o trabalho foi enviado ao *Clinical Trials* e seu número de registro como ensaio clínico é NCT03756441.

3.2 Descrição das Intervenções

3.2.1 Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* (PSBM)

O programa de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* (PSBM), também conhecido pelo termo em inglês, *Mindfulness-Based Health Promotion – MBHP*, foi inspirado no modelo original de Jon Kabat-Zinn e colegas, o *Mindfulness Based Stress Reduction - MBSR* (KABAT-ZINN, 1982), mas adaptado por nosso grupo de pesquisa ao contexto da Atenção Primária à Saúde e da Promoção da Saúde. Tem sido aplicado pelo Centro Mente Aberta no Brasil, e na Espanha pela Universidade de Zaragoza (DEMARZO; GARCIA-CAMPAYO, 2015). A adaptação (modelo PSBM) consiste em sessões mais curtas que o modelo tradicional (MBSR), com o intuito de tornar mais factível a implementação em serviços de saúde, com uma sequência mais didática de conteúdo facilitando o processo de aprendizagem de pacientes e usuários (DEMARZO; CEBOLLA; GARCIA-CAMPAYO, 2015).

Trata-se de um programa estruturado (Anexo 3), desenvolvido ao longo de oito semanas (8 sessões), em que os participantes se reúnem semanalmente por 1,5 hora para vivências de técnicas de *mindfulness* (DEMARZO; GARCIA-CAMPAYO, 2015). Há ainda sugestões de atividades para serem implementadas em outros ambientes de vida, com duração média de 15-20 minutos, podendo chegar até a 45 minutos, a depender do ritmo, motivação e aderência do participante. Os participantes foram instruídos no sentido de procurarem incorporar a ideia de *mindfulness* em suas vidas diárias a partir de atividades chamadas de práticas informais, fazendo com que as

atividades rotineiras se tornassem, de certa forma, uma oportunidade para praticarem o estado de presença.

Em relação às práticas com áudios guiando o exercício, também conhecidas como formais, foram realizadas atividades voltadas à atenção à respiração, ao corpo e aos movimentos, todas de intensidade leve, possibilitando que pessoas com diferentes níveis de capacidade e com limitações físicas pudessem realizar. Foram ainda realizadas dinâmicas para melhor compreensão dos conceitos e uma sessão de silêncio para aprofundamento, seguindo as atividades que constam no programa (DEMARZO; GARCIA-CAMPAYO, 2015).

3.2.2 Grupo controle ativo: Treinamento em Solução de Problemas

O grupo controle ativo desta pesquisa (Anexo 4) seguiu um protocolo já bem descrito na literatura, de treinamento em solução de problemas. Em revisão de literatura observa-se efeito benéfico deste sobre o comportamento adaptativo e saúde mental de pais imediatamente pós-tratamento, com efeito mantido no acompanhamento para a saúde mental (ECCLESTON, *et al.*, 2012).

De acordo com D’Zurilla e Nezu, (1982) há duas suposições principais em um modelo de solução de problemas da saúde mental. Em primeiro lugar, devido às complexas capacidades cognitivas e às demandas da sociedade, os seres humanos são ativos ‘solucionadores’ de problemas. Em segundo lugar, o ajuste psicológico relaciona-se com a destreza na solução de problemas (D’ZURILLA; NEZU, 1982 *apud* CABALLO, 1996). Determinadas habilidades comportamentais e cognitivas mediam tanto as reações emocionais como o ajuste psicológico geral. Entre estas habilidades encontram-se a sensibilidade do indivíduo para os problemas, a questão de ele considerar soluções potenciais e antecipar consequências nas diversas ações e a

forma como decide reagir quando se defronta com uma solução problemática. Assim, a competência social, ou a capacidade de enfrentar de forma eficaz o amplo leque de problemas da vida diária, torna-se também um componente-chave do ajuste psicológico geral (D'ZURILLA; GOLDFRIED, 1971; D'ZURILLA; NEZU, 1982 *apud* CABALLO, 1996).

Este modelo considera as habilidades de solução de problemas como algo aprendido a partir da experiência direta com outras pessoas. Segundo Caballo, há duas razões principais através das quais os indivíduos podem ser 'solucionadores' pouco eficazes de problemas. Por não ter aprendido essa habilidade ou por não serem capazes de manifestar de modo eficaz nas situações, a habilidade já aprendida, em decorrência de emoções negativas, como por exemplo, ansiedade ou depressão (CABALLO, 1996).

Dentro disso, os objetivos do enfoque da terapia de solução de problemas incluem:

- a) *Ajudar os indivíduos a identificarem situações (anteriores e atuais) estressantes da vida (acontecimentos mais importantes e problemas diários atuais) que constituem os antecedentes de relações emocionais negativas.*
- b) *Minimizar o grau em que essa resposta influencia de modo negativo as tentativas futuras de enfrentamento.*
- c) *Aumentar a eficácia das tentativas de solução de problemas, no enfrentamento de situações problemáticas atuais.*
- d) *Ensinar habilidades que permitam aos indivíduos vê-las de modo mais eficaz com problemas futuros, a fim de evitar transtornos psicológicos. (CABALLO, 1996)*

O treinamento contempla habilidades específicas para capacidade geral de solução de problemas. Solução 'eficaz' de problemas requer cinco processos interagentes:

- 1) orientação para o problema,
- 2) definição e formulação do problema,
- 3) levantamento de alternativas,
- 4) tomada de decisões, e
- 5) prática da solução e verificação (CABALLO, 1996)

3.3 Metodologia

3.3.1 Participantes

3.1.1.1 Caracterização das participantes do estudo

Foram convidadas para este estudo as cuidadoras familiares do sexo feminino, dos 164 atendidos do Serviço de Reabilitação da APAE de São Paulo.

3.1.1.2 Caracterização dos familiares atendidos no Serviço

Pessoas com deficiência intelectual moderada, entre 14 e 34 anos de idade, não cadeirantes.

3.1.1.3 Critérios de elegibilidade

Critério de inclusão: Ter idade acima de 18 anos, ser familiar cuidadora do sexo feminino de pessoa com deficiência intelectual moderada, adolescente ou

adulto, atendido no Serviço de Reabilitação da APAE de São Paulo, estar de acordo com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido da pesquisa (TCLE, veja Anexo 2).

Critério de exclusão: ter qualquer quadro psiquiátrico em fase aguda relatado em entrevista; não ser familiar cuidadora de pessoa com deficiência intelectual moderada adolescente ou adulto atendido no Serviço de Reabilitação da APAE de São Paulo, menores de idade ou que tenham prática regular de *mindfulness* ou meditação nos últimos 6 meses.

3.3.1 Estrutura e Local

As intervenções do presente estudo foram realizadas em salas de aproximadamente 20 a 30 metros quadrados, protegidas de interferência audiovisuais, cedidas pela APAE na cidade de São Paulo.

3.3.2 Instrumentos psicométricos

Os instrumentos psicométricos utilizados no presente estudo foram:

1. **Questionário sociodemográfico:** O questionário sóciodemográfico teve como finalidade levantar dados como: parentesco, idade, sexo, situação conjugal, menopausa, número de filhos e formação profissional. Com o intuito de traçar o perfil amostral (Anexo 6).
- 2 **Escala de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref):** Instrumento genérico de avaliação da percepção da qualidade de vida desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Versão abreviada, com 26 itens agrupados em 4 domínios: saúde física, psicológico, relações sociais e ambiente e qualidade de vida global. São avaliadas por meio da média, de acordo com a quantidade de questões em cada

domínio. Os resultados são apresentados de acordo com o seguinte escore: 1 - 2,9 (necessita melhorar), 3 - 3,9 (regular), 4 - 4,9 (boa), 5 (muito boa) (FLECK, 2000) (Anexo 7).

3. **Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI):**

Trata-se de um questionário com 32 questões (Anexo 8). Desenvolvido em Portugal, adaptado e validado para população brasileira e foi idealizado para aferir a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal com acidente vascular cerebral, tendo sido posteriormente utilizado para cuidadores informais de idosos e de pessoas dependentes em pelo menos uma atividade da vida diária, incluindo cuidadores de doentes com sequelas motoras graves, doenças cardíacas, respiratórias, digestivas, vasculares, diabetes, cataratas, glaucoma e cegueira (MARTINS *et.al.* 2004 *apud* MONTEIRO *et al.* 2015). Para o desenvolvimento da escala, foi utilizada a seguinte definição de cuidador informal: aquele que é *“pessoa não remunerada, familiar ou amiga, que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e cuidados prestados à pessoa dependente”* (BRAITHWAITE V., 2000 *apud* MONTEIRO, *et al.* 2015).

4. **Escala de Avaliação de Incapacidades (WHODAS 2.0 short version):**

Desenhada para avaliar o nível de funcionalidade em seis domínios de vida (cognição, mobilidade, autocuidado, convivência social, atividades de vida e participação na sociedade), esta escala abrange os domínios da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). Foi utilizada a versão curta, de 12 itens, traduzida e adaptada ao português. Foi utilizada a versão ‘administrada por entrevistador’. Apresenta boa consistência interna ($\alpha = 0,86$) e excelente reprodutibilidade CCI = 0,77 (IC95% = 0,69-0,83] (SILVEIRA, *et al.* 2013) (Anexo 9).

5. **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS):** A escala HADS contém 14

questões de tipo múltipla escolha (ZIGMOND; SNAITH, 1983). Compõe-se de duas subescalas, ansiedade e depressão, com sete itens cada. A pontuação global em cada subescala vai de 0 a 21, sendo que pontuações abaixo de 8 representam ausência de sintomas significativos, pontuações entre 8 e 10 apontam sintomas leves, de 11 a 14 moderados e de 15 a 21 graves (Anexo 10). A escala foi validada para a população brasileira por Botega *et al.* (1995). Apresenta sensibilidade de 93% para ansiedade e 84% para depressão.

(1) ***Mindful attention awareness scale (MAAS)***: A Escala de Atenção e Consciência Plenas é um instrumento de auto relato que tem o objetivo de medir diferenças individuais na frequência de estados de atenção e consciência plenas de acordo com o tempo (BROWN; RYAN, 2003). Foi validado para população brasileira por Barros *et al.*, (2015). A escala é composta de 15 itens que devem ser respondidos em uma escala de *Likert* de 6 pontos, indicando quão frequentemente os participantes vivenciaram cada uma das situações descritas nos itens. A escala de *Likert* variou de (1) quase sempre a (6) quase nunca, com maiores escores refletindo maiores níveis de *Mindfulness*. Promove uma estrutura unidimensional da escala e os coeficientes alfa de Cronbach foram 0,82 e 0,87, respectivamente. A fidedignidade no teste- reteste é de 0,8 (Anexo 11).

6. **Questionário de Análise Qualitativa - Semiestruturado**: O questionário semiestruturado consiste em 2 questões exploratórias no pré intervenção (Anexo 12) e 8 perguntas referentes às dificuldades enfrentadas durante a intervenção (Anexo 13) e grupo controle (Anexo 14), em relação à melhoria do estado de saúde e também o quanto de compreensão e interpretação foi adquirido durante o processo. Foi investigada ainda, a relação do programa com o cuidado ao parente com DI e com o tempo de cuidado para si. As perguntas foram elaboradas seguindo sugestões de um artigo de revisão sobre o tema, estudos qualitativos em *Mindfulness* (MBSR), e o impacto do mesmo na saúde dos cuidadores

na compreensão e interpretação das habilidades de atenção plena no cotidiano (LI; YUAN; ZHANG, 2016).

Foram avaliados ainda: autocompaixão breve, quantidade de práticas e efeitos adversos, que não serão descritos neste estudo, pois farão parte de um estudo maior.

3.3.3 Procedimentos

O recrutamento dos colaboradores, instrutores de *mindfulness* para o grupo intervenção, psicólogos para o grupo controle e estagiários de apoio, ocorreu mediante divulgação de folder em rede social (Anexo 15), seleção de currículos e entrevistas em grupo e individual. Os grupos do programa de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* (Anexo 3) foram conduzidos por instrutoras certificadas pelo Mente Aberta *Mindfulness* Brasil, da UNIFESP, todas do sexo feminino, com pelo menos 1 ano e 6 meses de formação, que já haviam conduzido pelo menos 1 grupo no protocolo (1, 5, 4 e 12 grupos), com o curso de psicologia como formação inicial (exceto uma, que cursou 3 anos) e cegas aos objetivos da pesquisa, assim como as colaboradoras que ministraram os grupos controles. Estas eram psicólogas, sexo feminino, com a média de 10 anos de formação, com experiência na abordagem do protocolo e em condução de grupos. Não houve supervisão das intervenções.

Ao todo foram 4 instrutoras e 4 psicólogas, uma de cada modalidade assumiu dois grupos. E contamos ainda com 2 assistentes, sendo uma do sexo feminino e outro masculino, psicólogos, com tempo de formação de 6 meses. Uma apresentava experiência prévia de estágio com jovens e adultos com DI, autismo e estágio hospitalar com pacientes com doenças crônicas de Unidade de Reumatologia. O outro apresentava experiência no auxílio a grupos de pesquisa em hospital de grande porte de São Paulo e irmã Síndrome de Down. Estes assistentes, também cegos aos objetivos da pesquisa, ajudaram na administração dos questionários às cuidadoras e

com a realização de ligações telefônicas para sondagem dos motivos de faltas, a cada 2 ausências consecutivas sem justificativa ou em caso de desistência do estudo. Foi realizado treinamento com todos os colaboradores, para alinhamento de protocolo e de procedimentos administrados.

Familiares de pessoas com deficiência intelectual do sexo feminino foram convidadas a participar desta pesquisa, de riscos mínimos para a saúde, cuidadoras dos 164 atendidos registrados no Serviço de Reabilitação da APAE de São Paulo. Foram realizadas quatro palestras convite na Instituição, duas no horário da manhã e duas à tarde, em horários de reuniões de família obrigatórias da Instituição, para que todas as cuidadoras tivessem a oportunidade de conhecer o projeto. O recrutamento levou em consideração o dia em que a familiar já dispunha para o Serviço, estando em sala de espera. Estratégia pensada para garantir a aderência ao protocolo e evitar *drop-out*. Tendo ciência do termo de consentimento livre esclarecido e aceitando participar da pesquisa, todas as participantes que cumpriram os critérios de elegibilidade foram aleatoriamente distribuídas em dois grupos, intervenção e controle. Contando com o total de 164 participantes, foi necessário a composição de 5 grupos de *mindfulness* e 5 grupos controle, cada grupo com aproximadamente 16 participantes. Antes do início dos grupos, 8 cuidadoras aleatoriamente selecionadas, sendo 4 *mindfulness* e 4 que faziam parte do grupo controle, participaram de um grupo focal pré intervenção. Na sequência, todas as cuidadoras elegíveis para o estudo, de ambos os grupos, responderam o protocolo de questionários psicométricos acima identificados, com duração total de aproximadamente 1 hora e 30 minutos. As escalas dos questionários foram randomizadas para evitar diferenças de motivação para as respostas por cansaço e os questionários foram aplicados somente depois da realização do grupo focal, para que as 8 cuidadoras não tivessem acesso aos

princípios do que estávamos buscando saber, a intenção foi diminuir viés de conteúdo. Uma mãe do estudo se emocionou ao ponto de chorar enquanto preenchia os questionários pré e recebeu o acolhimento de nosso assistente de pesquisa, psicólogo, seguindo os procedimentos éticos da pesquisa e protocolo estabelecido em reunião de treinamento prévio.

O trabalho com cada grupo teve duração de uma hora e meia, pelo período de 8 semanas. Áudios de *mindfulness* foram disponibilizados a elas, conforme protocolo, via aplicativo de telefone móvel e 6 cuidadoras necessitaram de CD, pois não tinham acesso à tecnologia.

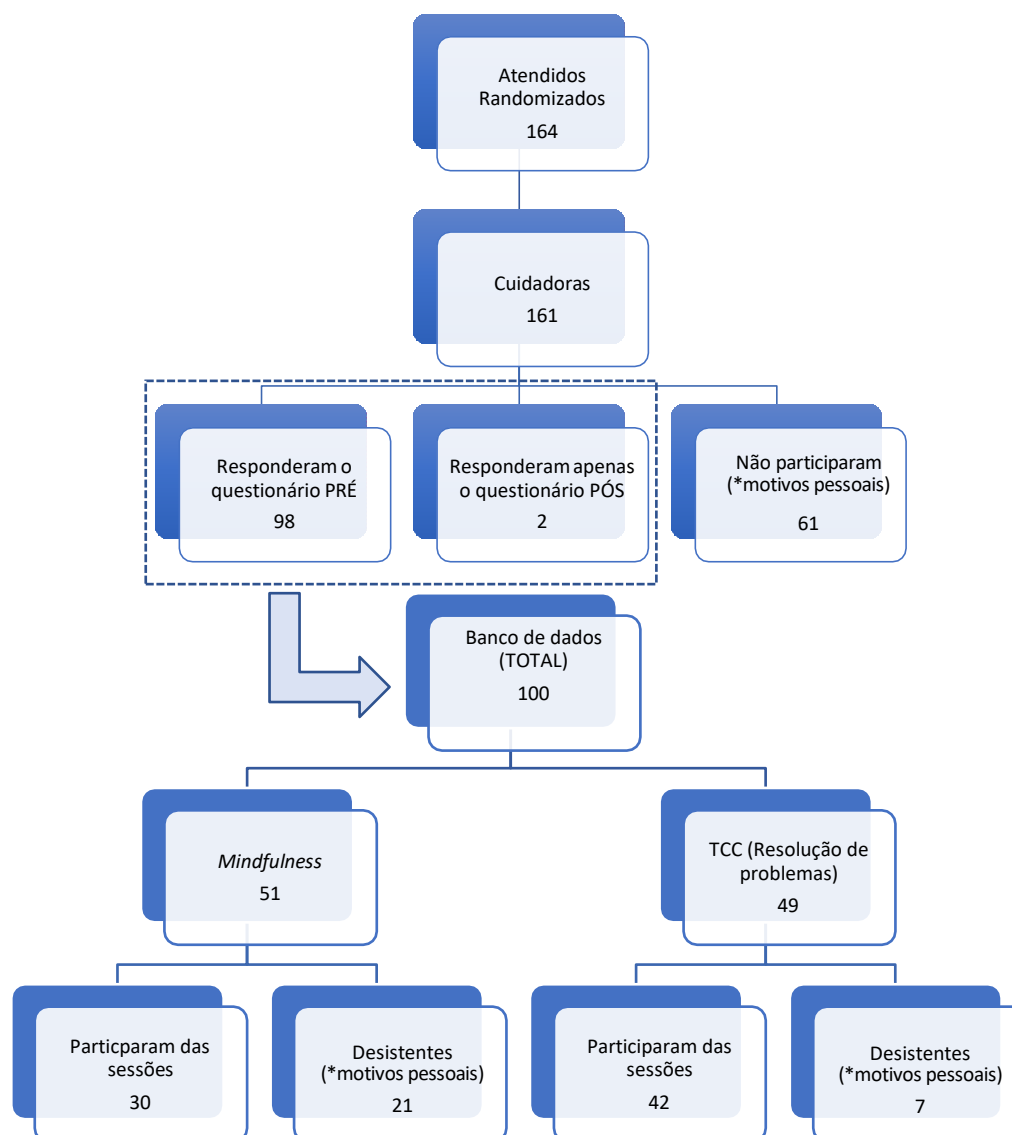
As tarefas solicitadas durante as 8 semanas foram todas de atenção ao presente momento. Os participantes foram convidados a prestarem atenção em diferentes partes de seu corpo, no ambiente e em seus pensamentos por curtos espaços de tempo. O protocolo de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* aplicado no grupo está identificado e detalhado no anexo 3. Ao mesmo tempo em que esta intervenção, o grupo controle participou de um Treinamento em Solução de Problemas (Anexo 4). Os participantes dos grupos controle foram convidados a receber orientações e técnicas sobre como resolver problemas cotidianos de maneira efetiva, sempre em sala confortável cedida pela instituição APAE de São Paulo. Para o encerramento, foram realizadas confraternizações em cada grupo, momento de descontração em que as cuidadoras pediram para levar um prato de doce, salgado ou bebidas não alcoólicas, para compartilhar com as colegas. Após a intervenção, um grupo de *mindfulness* e um controle foram escolhidos aleatoriamente e as cuidadoras foram convidadas para relatar como foi a experiência que vivenciaram. Tivemos um grupo de intervenção inteiro desistente (*mindfulness*) e todas as cuidadoras foram convidadas para um grupo focal no qual o objetivo era ouvirmos estas cuidadoras e

entendermos o que ocorreu, 3 delas falaram em grupo e uma preferiu a realização de uma entrevista. Houve o falecimento de um atendido cuja mãe era deste grupo, mas foram elencados outros motivos, de ordem subjetiva, melhor descritos na sessão resultados.

A profissional que ministrou o grupo focal pré intervenção foi uma colaboradora com experiência na condução de grupos, instrutora de *mindfulness*, que posteriormente ministrou um dos grupos intervenção. O grupo focal pós intervenção *mindfulness* foi conduzido por colaboradora com experiência na condução de grupos de cuidadores de pessoas com deficiência, principalmente na área da nutrição, a qual é formada há 14 anos. Esta não participou de nenhuma outra atividade desta pesquisa. Para o grupo focal pós controle, contamos com uma colaboradora que já foi coordenadora, supervisora de grupos, tem histórico de direção de instituição de grupos em São Paulo por 24 anos, já trabalhou em APAE e foi instrutora de *mindfulness* nesta pesquisa. E o profissional que ministrou grupo e entrevista com as cuidadoras desistentes do grupo intervenção (*mindfulness*) foi o assistente psicólogo, do sexo masculino, que auxiliou nesta pesquisa e que havia estabelecido um vínculo com as cuidadoras, em decorrência das ligações de sondagem dos motivos das faltas frequentes e desistências.

Após os grupos focais, todas as 164 cuidadoras elegíveis e inicialmente convidadas, receberam novamente o convite para responderem os questionários pós intervenção, com a ajuda dos assistentes da pesquisa. Não houve *follow up*.

Em um segundo momento, após o término do projeto aqui descrito, foi oferecido a intervenção em *mindfulness* (PSBM - 8 sessões) aos participantes dos grupos controle, caso tivesse sido de interesse dos mesmos.



*Motivos descritos na sessão Viabilidade

Gráfico 1. Fluxo de participação

3.3.4 Desfechos

Para os desfechos primários foram considerados os escores de qualidade de vida do familiar em cada momento de avaliação (antes e após intervenção em *Mindfulness* e antes e pós intervenção em grupo controle).

Para os desfechos secundários foram considerados os escores de sobrecarga do cuidador, os níveis de *Mindfulness* (atenção e consciência plena), de ansiedade,

funcionalidade e de depressão em cada momento de avaliação (antes e após intervenção em *Mindfulness* e antes e pós intervenção do grupo controle).

3.3.5 Variáveis Explicativas

Como variáveis explicativas dos desfechos qualidade de vida e sobrecarga do cuidador foram consideradas ansiedade, depressão, funcionalidade e nível de atenção ao presente momento (*mindfulness*). Escolhidas previamente, baseadas nos dados encontrados em revisão de literatura.

3.3.6 Análises

3.3.6.1 Estatística

O cálculo amostral foi realizado utilizando o programa GPower 3.1 para a comparação entre dois grupos, com respeito às diferenças médias dos escores em cada momento de avaliação em relação basal através de modelo de análise de perfis multivariados. Supondo que as correlações entre as diferenças dos escores em cada momento de avaliação em relação ao basal fossem em torno de 0.6 e os tamanhos de efeito 0.5 no segundo momento de avaliação, foi previsto inicialmente que 128 mães (64 no grupo de intervenção, 64 no grupo controle) deveriam terminar o estudo para se ter 80% de chances de se encontrar diferença ao nível de significância de 5%. Entretanto, com uma amostra inicial de 164 cuidadoras, contando com uma perda de seguimento de 15%, 139 cuidadoras terminariam o estudo. A partir dessas projeções hipotéticas iniciais percebemos um cálculo amostral (128) bem próximo do universo estudado (164).

Os procedimentos estatísticos foram realizados com base na intenção de tratar

e/ou por protocolo. Para a tabulação e análise dos dados foram utilizados os programas Excel 2010 e o software SPSS versão 23.0 para Windows (SPSS Inc.; Chicago, IL, EUA). Todas as variáveis foram submetidas ao teste Kolmogorov-Smirnov, para verificar a normalidade de distribuição dos dados. Foram calculados as médias e os desvios-padrão das variáveis contínuas, e as frequências absolutas e relativas das variáveis categóricas. Para a comparação inicial dos dados entre os grupos, foram utilizados o teste-t não pareado (bicaudal) ou Mann-Whitney (bicaudal) para variáveis contínuas, e o teste exato de Fisher (bicaudal) ou qui-quadrado para as variáveis categóricas.

No final da intervenção, foi realizada uma análise comparativa intra- e inter-grupos das escalas HADS, WHOQOL-BREF, QASCI, MAAS e WHODAS dos dados iniciais e finais com o teste-t pareado e não pareado (bicaudal) para as variáveis com distribuição normal (média, desvio padrão e intervalo de confiança de 95%), e o teste U de Mann-Whitney (bicaudal) para as variáveis com distribuição não normal. Foram calculadas as diferenças entre as médias (Δ) iniciais e finais das variáveis do estudo; e a análise comparativa dessas médias foi realizada usando o teste t para amostras independentes ou o teste U de Mann-Whitney. Sempre que possível, foi calculado o número necessário para tratar (NNT) ou número necessário para prejudicar as estatísticas (NND).

Para identificar a correlação entre as variáveis do estudo e as escalas HADS, WHOQOL-BREF, QASCI, MAAS e WHODAS foram usados o coeficiente de correlação de Pearson e de Spearman. No final do estudo, foram realizadas análises de regressão linear para avaliar a influência entre as escalas do estudo no grupo de intervenção. O nível de significância foi ajustado para 5% ($p < 0,05$) em todos os testes.

3.1.1.4 Qualitativa

Os dados obtidos a partir dos grupos focais e da aplicação do instrumento qualitativo Questionário de Análise Qualitativa Semiestruturado mencionado, foram analisadas qualitativamente a partir dos softwares N-Vivo e Iramuteq e interpretados mediante a técnica de análise temático- categorial (BARDIN, 1977).

Para análise das expectativas dos participantes, foi realizado o levantamento das 15 palavras mais frequentemente antes da intervenção, via software N-Vivo, utilizando o material coletado em questionários semiestruturado pré (anexo 12).

Para a análise dos efeitos dos programas, foi utilizado o material obtido nos grupos focais pós intervenção (anexo 16). As transcrições foram categorizadas e subdivididas em clusters de palavras, a partir das temáticas: como é a vivência de acompanhar o parente, quais sentimentos e pensamentos mais presentes na rotina diária e como foi a oportunidade de falar no grupo. Foi realizada uma análise hierárquica por similaridade (cluster multinível), tendo sido utilizado coeficiente de correlação de Pearson para Índice de Similaridade. Sendo considerado como associação forte 0,7 ou acima, associação boa 0,5/0,6 e associação fraca abaixo de 0,5 para interpretação.

Para o levantamento das impressões das cuidadoras, foi utilizado o material coletado em questionários semiestruturado pós (anexo 12). E para a análise temática dos relatos do grupo desistente de *mindfulness*, foram utilizados os materiais compilados a partir de grupo focal e entrevista, realizados especificamente com este grupo (anexo 17).

3.3.7 Aspectos Éticos

Em se tratando de pesquisa que envolve seres humanos, o projeto foi

submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Plataforma Brasil. A participação na pesquisa não envolveu qualquer custo financeiro para os participantes voluntários, e custos eventuais ficaram a cargo do pesquisador. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 2) foi elaborado de acordo com as especificações e exigências da UNIFESP.

Todos os estudos realizados dentro deste atual projeto, respeitaram os aspectos éticos dos participantes, seguindo as Diretrizes e Normas de Pesquisa envolvendo seres humanos, estipulada pela Resolução 196/96 versão 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Com o objetivo principal de sempre salvaguardar a identidade e intimidade do participante, garantindo sua segurança física, emocional e intelectual, informando minuciosamente sobre o conteúdo específico da pesquisa, deixando-o livre em escolher participar ou não da pesquisa e também em desistir a qualquer momento se caso assim preferir.

3.3.8 Cronograma e Plano de Trabalho

O trabalho teve início no segundo semestre de 2017, com pesquisa nas bases de dados: *PubMed* e *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*. A apreciação do comitê de ética se deu no início do ano seguinte, seguida da qualificação, realizada no primeiro semestre do mestrado, conforme recomendações da Universidade. A partir dos apontamentos realizados pela banca de qualificação, retiramos a pontuação da Escala de Ansiedade e Depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS*) dos critérios de exclusão do estudo e introduzimos uma avaliação mais abrangente para sondagem de sintomas psiquiátricos, considerando aspectos relacionados à funcionalidade, a partir do instrumento recomendado: *World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*.

Inicialmente realizaríamos o trabalho no Instituto de Genética e Erros Inatos do Metabolismo, da UNIFESP, com a população de cuidadores de pessoas com doenças raras, aproveitando o momento de sala de espera no aguardo de pacientes com Mucopolissacaridoses em infusão enzimática. Recebemos a aprovação institucional e do Comitê de Ética, porém houve uma mudança significativa na frequência destes pacientes, em decorrência de um estudo sobre o medicamento de alto custo administrado na infusão. Todos os 50 pacientes passaram a frequentar quinzenalmente a instituição, inviabilizando o projeto de *mindfulness* semanal com os cuidadores neste momento. A partir de então, iniciamos o processo de apreciação ética novamente em nova Instituição. A APAE de São Paulo trabalha com deficiência intelectual de uma forma geral, não apenas com os raros, desta forma ampliamos o “*n*” amostral de cuidadores de pessoas com transtornos relacionados ao desenvolvimento e tivemos a oportunidade de averiguar a intervenção com o programa de *Mindfulness* sem adaptações com esta população. Após todas as aprovações necessárias, realizamos a coleta de dados inicial, posteriormente os grupos de intervenção e por fim, a coleta pós programa. Foi realizada então, toda análise e interpretação dos resultados e finalizada a escrita da tese (Tabela 1).

Tabela 1. Cronograma e plano de trabalho

	Data Início	Data Fim
Levantamento Bibliográfico	01/08/2017	30/11/2017
Apreciação do Comitê de Ética (CEP)	11/12/2017	01/02/2018
Qualificação	02/02/2018	02/02/2018
Reformulações	02/02/2018	30/03/2018

Mudança de Instituição	02/04/2018	29/09/2018
Apreciação de emenda CEP	01/10/2018	01/03/2019
Coleta de Dados pré intervenção	26/03/2019	05/04/2019
Interpretação dos Resultados 1	05/04/2019	08/04/2019
Intervenção principal	08/04/2019	27/06/2019
Coleta de Dados pós intervenção	27/06/2019	05/07/2019
Interpretação dos Resultados 2	05/07/2019	15/07/2019
Redação da tese	15/07/2019	28/07/2019
Defesa	28/08/2019	28/08/2019

4. RESULTADOS

Ao analisar os resultados do teste Kolmogorov-Smirnov, foi observado que a maioria das variáveis apresenta distribuição normal. No entanto, os itens da escala WHODAS e alguns itens da escala QASCI possuem distribuição não normal.

A seguir, foram relatados os resultados correspondentes às hipóteses sugeridas no presente estudo:

4.1 AMOSTRA

4.1.1 Análise descritivas dos dados

4.1.1.1 Caracterização da amostra

Com relação a característica da amostra, a média de idade das participantes cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual foi de 56 anos \pm 9.86 e a idade do familiar que acompanham apresentou uma média de 24 anos \pm 5.93. Tivemos 94 mães, 5 tias e 1 avó. Destas, 4 acompanhavam dois familiares com deficiência na Instituição, duas do grupo controle e duas do de intervenção. Com relação ao estado civil destas cuidadoras, 10 nunca havia se casado, 42 casadas, 26 separadas, 21 viúvas. Sobre o grau de escolaridade, 56 participantes apresentaram ensino fundamental, 34 ensino médio, 05 ensino superior, 01 com pós-graduação. Quanto a atividade de trabalho, 60 referiram ser dona de casa, 16 aposentadas, 9 autônomas, 6 possuíam trabalho remunerado, 3 desempregadas por problemas de saúde, 1 desempregada por outras razões, 2 pensionistas, 1 voluntária e 2 não responderam.

A religião predominante foi a católica, com 55 praticantes, 26 cuidadoras eram evangélicas, 02 de umbanda, 4 não apresentaram nenhuma religião e 9 referiram outras religiões sem citar nomes. Sobre a cuidadora tomar pelo menos um medicamento diário para alguma condição clínica, 66 tomavam, 8 não tomavam e 26 não responderam. Que possuíam algum convênio de saúde, 17 responderam que sim, 79 que não possuíam e 4 não responderam. Já em relação ao atendido tomar alguma medicação administrada por esta cuidadora, 61 necessitavam tomar, 29 não necessitavam e 10 não responderam. A amostra foi exclusivamente de mulheres cuidadoras e destas, 68,42% se consideravam em período de menopausa. Com relação a comparação entre amostras (intervenção e controle) nas variáveis acima, a análise estatística demonstrou que os grupos eram semelhantes, não demonstrando diferença significativa entre grupos. Entre as cuidadoras que participaram, 4 referiram fazer yoga, 2 do grupo controle e 2 do grupo intervenção. As do grupo de *mindfulness* realizaram apenas 1 sessão e não foram consideradas nas análises, as do grupo controle frequentaram por 5 sessões, tendo sido consideradas participantes do programa.

Com relação à comparação inicial entre as características dos participantes do grupo intervenção e controle, no cenário inicial, tivemos características sociodemográficas semelhantes (tabela 2):

Tabela 2. Análise comparativa das características dos participantes do estudo antes da intervenção

Variável	Medida	Grupo da intervenção		Grupo dos controles		IC 95%	Valor-p
		n	Valor	n	Valor		
Idade da mãe <i>Média±DP</i>	Anos	51	56,98±10,56	49	56,29±9,16	-3,24, 4,62	,73 ^a
Idade do paciente <i>Média±DP</i>	Anos	51	24,75±6,46	49	23,47±5,31	-1,07, 3,63	,28 ^a
Tempo dedicado para o cuidado do paciente <i>Média±DP</i>	Horas / dia	41	21,12±7,11	38	21,95±5,52	-3,69, 2,04	,84 ^b
	Dias / Semana	43	6,70±1,06	38	6,76±0,85	-0,49, 0,36	,91 ^b
Menopausa (mãe) <i>n (%)</i>	Sim	48	29 (60,42)	47	36 (76,60)		,12 ^c
Formação acadêmica (mãe) <i>n (%)</i>	Ensino fundamental	48	27 (56,25)	48	29 (60,42)		,63 ^d
	Ensino médio		19 (39,58)		15 (31,25)		
	Superior		2 (4,17)		3 (6,25)		
	Pós-graduação		0		1 (2,08)		
Estado civil (mãe) <i>n (%)</i>	Nunca se casou	50	3 (6,00)	49	7 (14,29)		,64 ^d
	Atualmente casada		17 (34,00)		14 (28,57)		
	Separada		10 (20,00)		11 (22,45)		
	Divorciada		2 (4,00)		3 (6,12)		
	Viúva		13 (26,00)		8 (16,33)		
	Mora junto		5 (10,00)		6 (12,24)		
Religião (mãe) <i>n (%)</i>	Não tem		0		4		,08 ^d
	Católica		25		30		
	Evangélica		18		8		
	Umbanda		1		1		
	Outra		5		4		

Todos os números são absolutos, exceto os números entre parênteses, que representam porcentagens.

DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

^a Avaliado usando o teste t não pareado (bicaudal).

^b Avaliado usando o teste U de Mann-Whitney (bicaudal).

^c Avaliado usando o teste exato de Fisher (bicaudal).

^d Avaliado usando o teste do qui-quadrado.

Sobre a análise comparativa dos dados obtidos nos questionários, ressalta-se participantes menos ansiosos (HADS Ansiedade) e com nível de atenção plena geral (MAAS) mais elevado no grupo intervenção (tabela 3)

Tabela 3. Análise comparativa da qualidade de vida dos participantes do estudo antes da intervenção

HADS <i>Média±DP</i>	Ansiedade	47	6,15±3,87	47	8,47±4,81	-4,11, -0,53	,0116^a
	Depressão		5,89±3,53		7,26±4,02	-2,91, 0,19	,08 ^a
WHOQOL-BREF <i>Média±DP</i>	Domínio físico		14,34±2,73		13,83±2,95	-0,64, 1,67	,38 ^a
	Domínio psicológico	47	14,24±2,70	48	14,22±2,75	-1,09, 1,13	,97 ^a
	Relações sociais		13,66±4,32		13,37±3,62	-1,34, 1,91	,73 ^a
	Meio ambiente		11,99±2,66		11,95±2,38	-0,99, 1,07	,94 ^a
	Sobrecarga emocional	47	8,17±4,06	48	9,17±4,07	-2,65, 0,66	,24 ^a
	Implicações na vida pessoal	47	20,17±8,21	48	22,40±9,16	-5,77, 1,32	,22 ^a
	Sobrecarga financeira	47	3,68±2,12	46	4,54±2,63	-1,85, 0,12	,12 ^b
QASCI <i>Média±DP</i>	Reações a exigências	47	9,66±4,47	47	10,02±4,36	-2,17, 1,45	,69 ^a
	Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controle	47	12,45±3,19	47	11,64±3,34	-0,53, 2,15	,23 ^b
	Suporte Familiar	47	7,23±2,84	46	6,89±2,84	-0,83, 1,51	,59 ^b
	Satisfação com o Papel e com o Familiar	47	22,43±4,53	47	22,00±4,36	-1,40, 2,25	,49 ^b
	Geral‡	47	59,19±17,24	46	64,35±20,95	-13,09, 2,74	,20 ^a
MAAS <i>Média±DP</i>	Geral	45	4,22±0,79	46	3,68±1,07	0,15, 0,94	,007^a
	Geral	46	18,30±5,12	46	21,52±7,52	-5,88, -0,55	,05 ^b
WHODAS <i>Média±DP</i>	H1 (dias)	42	7,17±11,16	44	9,02±11,08	-6,63, 2,91	,33 ^b
	H2 (dias)	41	2,85±7,95	46	1,67±3,64	-1,41, 3,77	,91 ^b
	H3 (dias)	41	3,27±8,07	46	3,70±7,92	-3,84, 2,99	,37 ^b

Todos os números são absolutos, exceto os números entre parênteses, que representam porcentagens.

DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

‡ No cálculo da média geral, as subescalas 'Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controle', 'Suporte Familiar' e 'Satisfação com o Papel e com o Familiar' são consideradas forças positivas, assim, as pontuações obtidas nos itens destas subescalas foram invertidas para que valores gerais mais altos correspondam a situações com maior peso ou sobrecarga.

^a Avaliado usando o teste t não pareado (bicaudal).

^b Avaliado usando o teste U de Mann-Whitney (bicaudal).

Sobre as etiologias/comorbidades, mais da metade das cuidadoras eram parentes de atendidos com Síndrome de Down (55%), outra parcela grande era de pessoas com DI sem etiologia definida (36%), 4% dos atendidos apresentam X Frágil e as demais etiologias/comorbidades (Mielomeningocele, Síndrome de Prader Willi,) tiveram 1% de frequência na população, assim como a comorbidade Transtorno do Espectro Autista (gráfico 2).

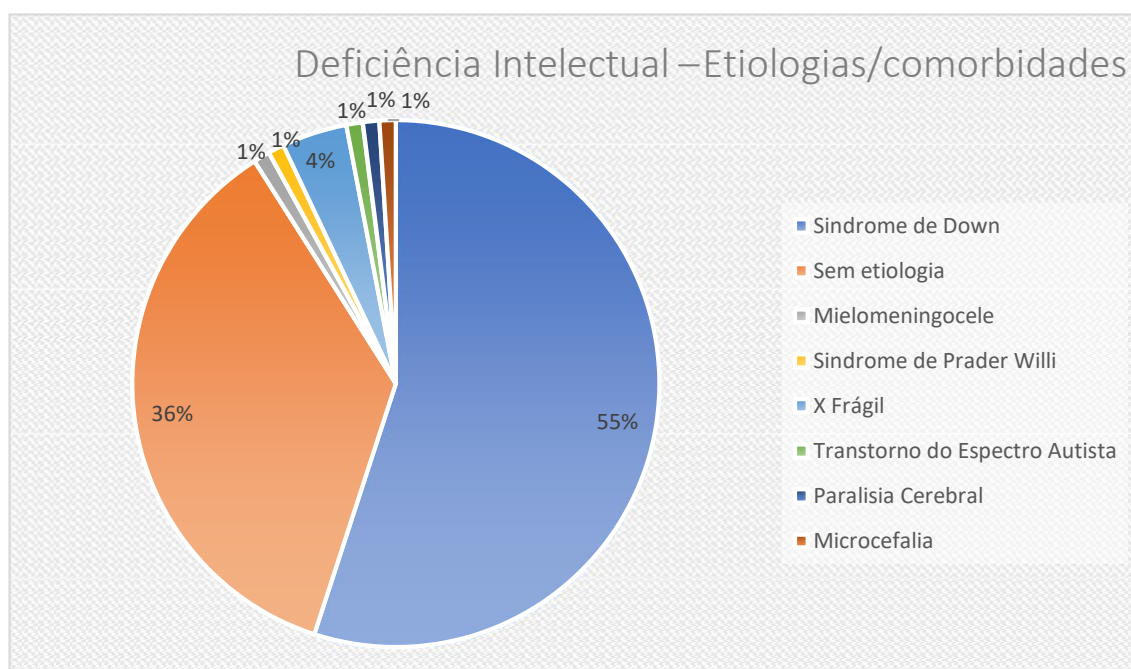


Gráfico 2. Deficiência Intelectual – Etiologias / comorbidades

4.1.1.2 Viabilidade

Havia 164 atendidos com DI no setor de Reabilitação de Jovens e Adultos, porém 161 mães, já que 3 delas acompanhavam dois filhos a esse setor. Deste total, 61 (37,8% da amostra total) não participaram de nenhuma fase da pesquisa: coleta inicial (questionários pré), intervenção (realização dos programas) e coleta final (questionários pós).

Entramos em contato com essas 61 cuidadoras que não participaram, para compreensão dos motivos dessa perda e nos deparamos com o seguinte cenário: em 31 casos (13 do grupo intervenção e 18 dos controles) outra pessoa levava o atendido para a Instituição, p. ex.: pai, padrasto, outra pessoa conhecida ou profissional de abrigo. Isso porque a mãe trabalhava ou não tinha condições de saúde para se locomover até a Instituição. Este foi o motivo mais frequentemente referido de não participação.

Em 6 casos do grupo intervenção e 8 do controle, não conseguimos contato após 3 tentativas telefônicas, em horários diferentes do dia. Alguns casos porque o telefone não existia, em outros a pessoa que atendia não conhecia a cuidadora. Entre as cuidadoras que haviam sido randomizadas para o grupo intervenção, 7 referiram o motivo 'preferência' para sua não participação e 2 do grupo controle também referiram o mesmo motivo. Essas cuidadoras disseram preferir ocupar seu horário de espera com outras atividades, conversando com outras cuidadoras, ou passeando pelo bairro, referiram ainda que não quiseram responder ao questionário por terem achado muito extenso e algumas disseram não gostar de se expor em grupo. Uma cuidadora do grupo de *mindfulness* e 3 do grupo controle não participaram por motivos de 'saúde'. Referiram realizar exames ou consultas médicas na região no horário da espera do atendido ou dificuldades psicológicas que as fizeram optar por não participar. Uma cuidadora do grupo intervenção não participou pelo motivo 'logística', caso em que a cuidadora mudou de horário durante a execução do trabalho. E atendidos que não estavam frequentando a instituição, um de cada grupo.

Considerando todas que participaram de ao menos uma das fases do estudo, o total foi 100 cuidadoras, sendo 98 questionários pré preenchidos e 2 cuidadoras que responderam apenas o questionário pós, uma de cada programa, consideradas como desistentes. Das 100 cuidadoras, 51 eram do grupo intervenção e 49 de controle.

Efetivamente, 72 cuidadoras participaram dos programas (30 intervenção e 42 controle) e 28 foram consideradas desistentes (21 intervenção e 7 controle), tendo participado de 3 sessões ou menos, das 8 propostas. Entramos em contato para averiguar os motivos das 28 desistências (28%), 21 do grupo intervenção e 7 do grupo controle.

Os motivos referidos pelas cuidadoras do grupo intervenção foram: preferência

(11), saúde (3), cuidadora não estar no horário (3), não conseguimos contato (2), logística (1) e falecimento (1).

Já as cuidadoras do grupo controle, referiram desistência por motivos de: saúde (3), preferência (2) e logística (2).

Entre as pessoas consideradas participantes, com presença em mais de 3 sessões, 22 participaram de 7 sessões, 15 de 6 sessões , 13 de 8 sessões, 12 de 5 sessões e 10 de 4 sessões.

4.1.2 Qualidade de Vida

Sobre o resultado dos níveis de qualidade de vida, foi observado que o grupo de intervenção em *Mindfulness* apresentou diferenças estatisticamente relevantes ($p < 0,05$) nas médias após intervenção, em relação aos domínios: físico (pré $M=12,68$; pós $M=16,37$), psicológicos (pré $M=14,18$; pós $M=15,75$), sociais (pré $M=13,33$; pós $M=14,96$) e meio ambiente (pré $M=12,08$; pós $M=13,55$).

Em relação ao grupo controle, também houve uma melhora estatisticamente importante $p < 0,05$ comparando com a linha de base na maioria dos domínios físico (pré $M=14,08$; pós $M=14,86$), psicológicos (pré $M=14,50$; pós $M=15,15$), e meio ambiente (pré $M=12,07$; pós $M=12,60$), menos no domínio relações sociais $p > 0,05$.

Em relação a análise entre grupos, o grupo de intervenção em *Mindfulness* mostrou uma melhora apenas no escore do domínio físico comparado com o grupo controle $p = 0,012$ (veja tabela Tabela 4).

Tabela 4. Análise comparativa de WHOQOL-Bref antes e depois da intervenção no Grupo *Mindfulness* e nos Grupos Controle

Variável	Grupo da intervenção					Grupo dos controles					IC 95% ^b	Valor-p ^c
	n	Antes	Depois	IC 95%	Valor-p	n	Antes	Depois	IC 95%	Valor-p		
		<i>Média±DP</i>	<i>Média±DP</i>				<i>Média±DP</i>	<i>Média±DP</i>				
WHOQOL-BREF												
<i>Domínio físico</i>	28	14,68±2,74	16,37±2,31	-2,86, -0,53	,0060^a	44	14,08±2,87	14,86±2,49	-1,53, -0,03	,0425^a	0,34, 2,68	,0121^d
<i>Domínio psicológico</i>	28	14,18±2,61	15,75,±3,04	-2,70, -0,45	,0079^a	44	14,50±2,57	15,15±1,83	-1,29, -0,01	,0463^a	-0,54, 1,74	,30^d
<i>Relações sociais</i>	27	13,33±4,25	14,96±3,46	-3,05, -2,08	,0262^a	44	13,74±3,45	14,20±3,14	-1,41, 0,50	,34^a	-0,83, 2,36	,34^d
<i>Meio ambiente</i>	28	12,08±2,90	13,55±2,16	-2,61, -0,32	,0140^a	44	12,07±2,30	12,60±2,42	-1,04, -0,02	,0417^a	-0,17, 2,07	,10^d

Todos os números são absolutos. DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

^a Avaliado usando o teste t pareado (bicaudal).

^b IC de 95% entre os grupos depois da intervenção.

^c Valor-p entre os grupos depois da intervenção.

^d Avaliado usando o teste t não pareado (bicaudal).

4.1.2.1 Correlações e Qualidade de Vida

Sobre as análises estatísticas de correlação entre as variáveis dos dados demográficos e a escala de qualidade de vida WHOQOL-Bref depois da intervenção, pôde-se perceber uma correlação entre a variável meio ambiente e a idade da cuidadora (mãe) $r = 0,53$. Quanto maior a idade da mãe maior a qualidade de vida no meio ambiente no qual está inserida (Tabela 5).

Tabela 5. Análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de WHOQOL-Bref depois da intervenção

Variável	n	Domínio físico		Domínio psicológico		Relações sociais		Meio ambiente	
		Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p
Idade da mãe	30	0,25	,19 ^a	0,11	,57 ^a	0,13	,49 ^a	0,53	,0029^a
Idade do paciente	30	0,25	,18 ^a	0,21	,28 ^a	0,19	,32 ^a	0,31	,09 ^a
Tempo dedicado para o cuidado do paciente (horas / dia)	25	0,04	,86 ^b	0,27	,20 ^b	-0,15	,48 ^b	-0,13	,55 ^b
Presença de menopausa (mãe)	28	0,03	,87 ^b	0,02	,93 ^b	0,20	,32 ^b	-0,05	,80 ^b
Formação acadêmica (mãe)	29	-0,17	,38 ^b	-0,08	,70 ^b	-0,09	,62 ^b	0,14	,46 ^b

^a Calculado usando o coeficiente de correlação de Pearson (Valor-r e p).

^b Calculado usando o coeficiente de correlação de postos de Spearman (Valor-r_s e p (bicaudal)).

4.1.3 Sobrecarga do Cuidador

Em relação aos resultados sobre a sobrecarga do cuidador, foi observado que o grupo de intervenção em *Mindfulness* apresentou diferenças estatisticamente relevantes

($p < ,05$) após intervenção comparado com os scores da linha de base, nos seguintes domínios: Sobrecarga emocional (pré $M=8,39$; pós $M=5,90$), implicações na vida pessoal (pré $M=20,03$; pós $M=15,10$) e no domínio geral (pré $M=59,65$; pós $M=47,61$).

Em relação ao grupo controle também se observou uma melhora estatisticamente relevante após intervenção comparando com a linha de base, no domínio da sobrecarga emocional ($p < ,05$, pré $M=8,98$; pós $M=7,52$).

Em relação a análise entre grupos, o grupo de intervenção em *mindfulness* mostrou uma melhor melhora nos domínios sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal e no geral, comparado com o grupo controle ($p < 0,05$) (Tabela 6).

Tabela 6. Análise comparativa de QASCI antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção

Variável	Grupo da intervenção					Grupo dos controles					IC 95% ^b	Valor-p ^c
	n	Antes <i>Média±DP</i>	Depois <i>Média±DP</i>	IC 95%	Valor-p	n	Antes <i>Média±DP</i>	Depois <i>Média±DP</i>	IC 95%	Valor-p		
QASCI												
<i>Sobrecarga emocional</i>	31	8,39±4,20	5,90±2,51	1,40, 3,57	<,0001 ^a	44	8,98±4,17	7,52±3,20	0,44, 2,47	,006 ^a	-2,99, -0,25	,0212 ^d
<i>Implicações na vida pessoal</i>	31	20,03±8,25	15,10±4,23	2,70, 7,17	<,0001 ^a	44	21,75±8,98	20,32±8,34	-0,65, 3,51	,17 ^a	-8,47, -1,97	,002 ^d
<i>Sobrecarga financeira</i>	31	3,55±1,63	3,65±2,21	-0,91, 0,72	,88 ^e	44	4,34±2,50	4,23±2,47	-0,58, 0,81	,84 ^e	-1,69, 0,52	,47 ^e
<i>Reações a exigências</i>	31	10,26±5,00	9,13±3,96	-0,28, 2,54	,11 ^a	44	9,98±4,00	10,07±3,81	-1,02, 0,84	,85 ^a	-2,75, 0,87	,30 ^d
<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo</i>	31	12,45±3,18	13,65±1,25	-2,35, -0,04	,21 ^e	44	11,84±3,21	11,95±3,86	-1,66±1,43	,55 ^e	0,26, 3,12	,25 ^e
<i>Suporte Familiar</i>	31	7,16±2,75	8,29±2,00	-2,25, -0,01	,12 ^e	44	7,02±2,80	6,75±3,08	-0,86, 1,40	,74 ^e	0,28, 2,80	,06 ^e
<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	31	22,77±3,90	23,81±1,97	-2,48, 0,41	,33 ^e	44	22,55±3,24	22,30±5,30	-1,51, 2,01	,33 ^e	-0,48, 3,50	,84 ^e
<i>Geral[‡]</i>	31	59,65±17,41	47,61±12,45	7,63, 16,43	<,0001 ^a	44	62,86±20,13	60,43±18,42	-2,07, 6,94	,28 ^a	-20,41, -5,23	,0012 ^d

Todos os números são absolutos. DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

^a Avaliado usando o teste t pareado (bicaudal).

^b IC de 95% entre os grupos depois da intervenção.

^c Valor-p entre os grupos depois da intervenção.

^d Avaliado usando o teste t não pareado (bicaudal).

^e Avaliado usando o teste U de Mann-Whitney (bicaudal).

Quanto à análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de QASCI depois da intervenção, notou-se que a formação acadêmica da mãe está negativamente correlacionada as exigências, ou seja, quanto maior o nível de estudo, maior o grau de exigência da cuidadora (Tabela 7)

Tabela 7. Análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de QASCI depois da intervenção

Variável	n	Sobrecarga emocional		Implicações na vida pessoal		Sobrecarga financeira		Reações a exigências		Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo		Suporte Familiar		Satisfação com o Papel e com o Familiar		Geral [‡]	
		Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p
Idade da mãe	32	0,02	,92 ^a	0,14	,46 ^a	-0,06	,76 ^a	-0,05	,78 ^a	0,06	,74 ^a	0,28	,11 ^a	-0,18	,33 ^a	-0,01	,96 ^a
Idade do paciente	32	0,11	,55 ^a	0,28	,11 ^a	0,18	,33 ^a	0,24	,18 ^a	-0,06	,76 ^a	0,03	,86 ^a	-0,31	,09 ^a	0,26	,15 ^a
Tempo dedicado para o cuidado do paciente (horas / dia)	27	-0,07	,73 ^b	-0,17	,38 ^b	-0,30	,13 ^b	-0,06	,77 ^b	-0,02	,91 ^b	0,26	,20 ^b	0,23	,25 ^b	-0,13	,53 ^b
Presença de menopausa (mãe)	30	0,13	,49 ^b	0,26	,17 ^b	0,14	,46 ^b	0,09	,65 ^b	0,02	,93 ^b	0,14	,47 ^b	-0,08	,67 ^b	0,10	,59 ^b
Formação académica (mãe)	31	-0,09	,61 ^b	-0,29	,11 ^b	-0,24	,20 ^b	-0,42	,0181 ^b	-0,07	,72 ^b	0,01	,95 ^b	0,02	,91 ^b	-0,30	,10 ^b

^a Calculado usando o coeficiente de correlação de Pearson (Valor-r e p).

^b Calculado usando o coeficiente de correlação de postos de Spearman (Valor-r_s e p (bicaudal)).

[‡] No cálculo da média geral, as subescalas 'Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo', 'Suporte Familiar' e 'Satisfação com o Papel e com o Familiar' são consideradas forças positivas, assim, as pontuações obtidas nos itens destas subescalas foram invertidas para que valores gerais mais altos correspondam a situações com maior peso ou sobrecarga.

4.1.4 Funcionalidade do cuidador

Sobre os níveis de funcionalidade das cuidadoras, foi observado que o grupo controle apresentou melhora relevante ($p < ,05$) após a intervenção (pré $M = 21,41$, pós $M = 18,25$). Em relação ao grupo de intervenção em *mindfulness* observou-se também uma melhora nos níveis de funcionalidade, no entanto não foi estatisticamente significativo ($p > ,05$) (Tabela 8).

Tabela 8. Análise comparativa de WHODAS antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção

Variável	Grupo da intervenção					Grupo dos controles					IC 95% ^b	Valor-p ^c
	n	Antes	Depois	IC 95%	Valor-p	n	Antes	Depois	IC 95%	Valor-p		
		<i>Média±DP</i>	<i>Média±DP</i>				<i>Média±DP</i>	<i>Média±DP</i>				
WHODAS												
<i>Geral</i>	26	18,46±5,46	15,96±4,28	0,32, 4,68	,08 ^e	44	21,41±7,56	18,25±5,76	0,66, 5,66	,0488 ^c	-4,89, 0,31	,12 ^e
<i>H1 (dias)</i>	22	5,91±10,47	4,36±7,57	-2,41, 5,50	,94 ^e	40	8,30±10,83	6,20±10,05	-1,97, 6,17	,37 ^e	-6,75, 3,08	,73 ^e
<i>H2 (dias)</i>	22	2,41±6,64	0,45±1,34	-0,99±4,90	,41 ^e	42	1,69±3,78	0,57±1,76	-0,03, 2,27	,46 ^e	-0,97, 0,74	,75 ^e
<i>H3 (dias)</i>	22	2,73±6,81	0,45±1,18	-0,72, 5,27	,48 ^e	42	3,88±8,25	2,86±6,09	-1,45, 3,50	,82 ^e	-5,03, 0,23	,13 ^e

Todos os números são absolutos. DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

^b IC de 95% entre os grupos depois da intervenção.

^c Valor-p entre os grupos depois da intervenção.

^e Avaliado usando o teste U de Mann-Whitney (bicaudal).

Sobre a análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de WHODAS depois da intervenção, houve correlação negativa significativa em relação à formação acadêmica e H1 ($r = -0,52$), que se refere ao número de dias do último mês em que a cuidadora apresentou as dificuldades referidas no instrumento de avaliação de funcionalidade. Ou seja, quanto menor o nível acadêmico, maior o número de dias referidos (Tabela 9).

Tabela 9. Análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de WHODAS depois da intervenção

Variável	n	WHODAS							
		Geral		H1		H2		H3	
		Valor-r(s)	Valor-p	Valor-r(s)	Valor-p	Valor-r(s)	Valor-p	Valor-r(s)	Valor-p
Idade da mãe	28	-0,09	,63 ^a	-0,36	0,06 ^a	-0,07	,71 ^a	-0,00	,99 ^a
Idade do paciente	28	-0,05	,79 ^a	-0,31	,11 ^a	0,06	,76 ^a	0,01	,98 ^a
Tempo dedicado para o cuidado do paciente (horas / dia)	24	0,14	,52 ^a	0,37	,07 ^a	-0,13	,56 ^a	-0,13	,56 ^a
Presença de menopausa (mãe)	26	0,22	,27 ^a	0,28	,17 ^a	0,09	,65 ^a	0,17	,40 ^a
Formação acadêmica (mãe)	27	-0,30	,13 ^a	-0,52	,005 ^a	-0,07	,73 ^a	-0,33	,09 ^a

^a Calculado usando o coeficiente de correlação de postos de Spearman (Valor-r_s e p (bicaudal)).

4.1.5 Ansiedade e Depressão

Sobre os resultados dos níveis de depressão e ansiedade, foi observado que o grupo de intervenção em *Mindfulness* apresentou diminuição estatisticamente relevante ($p < ,05$) após a intervenção, tanto na depressão (pré M= 7,25, pós M= 4,29) quanto na ansiedade (pré M= 6,26, pós M= 4,78), ou seja, apresentaram médias inferiores nos dois domínios após intervenção em *mindfulness* comparado com os valores de linha de base (veja tabela 10).

No grupo controle, também houve uma diferença estatisticamente relevante comparando com a linha no domínio da ansiedade (pré M=8,30, pós M= 7,30), porém não no domínio da depressão ($p > ,05$).

Em relação a análise entre grupos, o grupo de intervenção em *Mindfulness* mostrou uma diminuição da ansiedade mais proeminente comparado com o grupo controle ($p < 0,05$). Faz-se necessário referir, entretanto, que na análise comparativa da qualidade de vida dos participantes do estudo antes da intervenção, a ansiedade do grupo intervenção foi estatisticamente menor que a dos controles ($p < 0,05$), $6,26 \pm 3,74$ e $8,30 \pm 4,74$ (Tabela 10).

Tabela 10. Análise comparativa de HADS antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção

Variável	Grupo da intervenção					Grupo dos controles					IC 95% ^b	Valor-p ^c
	n	Antes <i>Média±DP</i>	Depois <i>Média±DP</i>	IC 95%	Valor-p	n	Antes <i>Média±DP</i>	Depois <i>Média±DP</i>	IC 95%	Valor-p		
HADS												
<i>Ansiedade</i>	27	6,26±3,74	4,78±3,12	0,53, 2,43	,0036 ^a	44	8,30±4,74	7,30±3,66	-0,01, 2,01	,05 ^a	-4,21, -0,83	,0041 ^d
<i>Depressão</i>	28	7,25±4,44	4,29±4,59	0,69, 5,23	,0124 ^a	41	6,78±4,30	5,34±3,32	-0,24, 3,12	,09 ^a	-2,95, 0,84	,27 ^d

Todos os números são absolutos. DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

^a Avaliado usando o teste t pareado (bicaudal).

^b IC de 95% entre os grupos depois da intervenção.

^c Valor-p entre os grupos depois da intervenção.

^d Avaliado usando o teste t não pareado (bicaudal).

Em análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala HADS depois da intervenção, os índices ficaram próximos de 0, logo, houve uma força de correlação baixa, demonstrando que todos os participantes se beneficiaram de uma forma geral (Tabela 11).

Tabela 11. Análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala HADS depois da intervenção

Variável	n	Ansiedade		Depressão	
		Valor-r _(s)	Valor-p	Valor-r _(s)	Valor-p
Idade da mãe	29	-0,05	,78 ^a	-0,23	,24 ^a
Idade do paciente	29	-0,02	,91 ^a	-0,35	,06 ^a
Presença de menopausa (mãe)	27	0,09	,66 ^b	0,15	,44 ^b
Formação acadêmica (mãe)	28	-0,14	,48 ^b	-0,17	,40 ^b

^a Calculado usando o coeficiente de correlação de Pearson (Valor-r e p).

^b Calculado usando o coeficiente de correlação de postos de Spearman (Valor-r_s e p (bicaudal)).

4.1.6 Atenção Plena

Em relação aos resultados dos níveis de atenção plena, foi observado que os dois grupos apresentaram melhoras significativas ($p < ,05$) após a intervenção, tanto no grupo de intervenção em *Mindfulness* quanto no grupo controle. Porém, em relação a análise entre grupos, o grupo de intervenção em *Mindfulness* mostrou uma melhora mais proeminente na atenção plena comparado com o grupo controle ($p < 0,05$).

Entretanto, na análise comparativa da qualidade de vida dos participantes do estudo antes da intervenção, o nível de atenção ao presente momento do grupo intervenção foi estatisticamente maior que a dos controles ($p < 0,05$) (Tabela 12).

Tabela 12. Análise comparativa de MAAS antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção

Variável	Grupo da intervenção					Grupo dos controles					IC 95% ^b	Valor-p ^c
	n	Antes <i>Média±DP</i>	Depois <i>Média±DP</i>	IC 95%	Valor-p	n	Antes <i>Média±DP</i>	Depois <i>Média±DP</i>	IC 95%	Valor-p		
MAAS												
<i>Geral</i>	28	4.11±0.73	4.70±0.79	-0.92, -0.27	.0008 ^a	43	3.75±1.04	4.13±0.90	-0.67, -0.09	.0113 ^a	0.16, 1.00	.0072 ^d

Todos os números são absolutos. DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

^a Avaliado usando o teste t pareado (bicaudal).

^b IC de 95% entre os grupos depois da intervenção.

^c Valor-p entre os grupos depois da intervenção.

^d Avaliado usando o teste t não pareado (bicaudal).

Quanto a análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de MAAS depois da intervenção, pode-se observar que não houve valores significantes (Tabela 13).

Tabela 13. Análise de correlação entre as variáveis do estudo e a escala de MAAS depois da intervenção

Variável	MAAS		
	Geral		
	n	Valor-r _(s)	Valor-p
Idade da mãe	31	-0,01	,94 ^a
Idade do paciente	31	0,01	,96 ^a
Presença de menopausa (mãe)	29	-0,07	,71 ^b
Formação acadêmica (mãe)	30	0,05	,79 ^b

^a Calculado usando o coeficiente de correlação de Pearson (Valor-r e p).

^b Calculado usando o coeficiente de correlação de postos de Spearman (Valor-r_s e p (bicaudal)).

4.1.7 Análise por Intenção de Tratar

Quanto a análise por intenção de tratar, pode-se observar resultados semelhantes aos obtidos nas análises por protocolo. Ou seja, mesmo adicionando os participantes que desistiram, os resultados não foram modificados de maneira expressiva (Tabela 14).

Tabela 14. Análise comparativa de HADS, WHOQOL-BREF, QASCI, MAAS e WHODAS antes e depois da intervenção e entre os grupos depois da intervenção, por intenção de tratar

Variável	Grupo da intervenção				Grupo dos controles				IC 95% ^b	Valor-p ^c
	Antes <i>Média±DP</i>	Depois <i>Média±DP</i>	IC 95%	Valor-p	Antes <i>Média±DP</i>	Depois <i>Média±DP</i>	IC 95%	Valor-p		
HADS										
<i>Ansiedade</i>	6,15±3,87	5,10±3,31	-0,68, 2,77	,23 ^a	8,47±4,81	7,36±3,64	-0,66, 2,89	,22 ^a	-3,92, -0,58	,0089^a
<i>Depressão</i>	5,89±3,53	4,34±4,51	-0,30, 3,40	,10 ^a	7,26±4,02	5,47±3,22	0,28, 3,30	,0210^a	-2,92, 0,67	,22 ^a
WHOQOL-BREF										
<i>Domínio físico</i>	14,34±2,73	16,37±2,24	-3,21, -0,83	,0011^a	13,83±2,95	14,90±2,48	-2,20, 0,05	,06 ^a	0,35, 2,59	,0111^a
<i>Domínio psicológico</i>	14,24±2,70	15,66±2,95	-2,72, -0,11	,0339^a	14,22±2,75	15,16±1,81	-1,90, 0,03	,06 ^a	-0,59, 1,60	,36 ^a
<i>Relações sociais</i>	13,66±4,32	15,20±3,41	-3,40, 0,32	,10 ^a	13,37±3,62	14,09±3,19	-2,12, 0,70	,32 ^a	-0,42, 2,65	,15 ^a
<i>Meio ambiente</i>	11,99±2,66	13,50±2,12	-2,66, -0,36	,0107^a	11,95±2,38	12,55±2,42	-1,60, 0,38	,23 ^a	-0,14, 2,03	,09 ^a
QASCI										
<i>Sobrecarga emocional</i>	8,17±4,06	5,84±2,49	0,72, 3,93	,0050^a	9,17±4,07	7,60±3,20	0,05, 3,08	,0428^a	-3,11, -0,41	,0114^a
<i>Implicações na vida pessoal</i>	20,17±8,21	15,00±4,20	2,03, 8,31	,0016^a	22,40±9,16	20,64±8,53	-1,90, 5,40	,34 ^a	-8,90, -2,39	,0009^a
<i>Sobrecarga financeira</i>	3,68±2,12	3,59±2,20	-0,89, 1,07	,94 ^b	4,54±2,63	4,36±2,59	-0,90, 1,27	,74 ^b	-1,88, 0,36	,33 ^b
<i>Reações a exigências</i>	9,66±4,47	9,06±3,92	-1,35, 2,54	,54 ^a	10,02±4,36	10,04±3,77	-1,72, 1,67	,98 ^a	-2,75, 0,78	,27 ^a
<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controle</i>	12,45±3,19	13,69±1,26	-2,42, -0,06	,18 ^b	11,64±3,34	11,93±3,82	-1,78, 1,19	,44 ^b	0,36, 3,15	,16 ^b
<i>Suporte Familiar</i>	7,23±2,84	8,34±1,99	-2,27, 0,05	,12 ^b	6,89±2,84	6,73±3,05	-1,07, 1,38	,80 ^b	0,38, 2,84	,0414^b
<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	22,43±4,53	23,84±1,95	-3,11, 0,28	,21 ^b	22,00±4,36	22,36±5,25	-2,35, 1,64	,16 ^b	-0,45, 3,43	,83 ^b
<i>Geral^z</i>	59,19±17,24	47,19±12,49	4,93, 19,08	,0011^a	64,35±20,95	60,91±18,49	-4,80, 11,67	,41 ^a	-21,22, -6,22	,0005^a
MAAS										
<i>Geral</i>	4,22±0,79	4,61±0,85	-0,77, -0,01	,0450^a	3,68±1,07	4,12±0,89	-0,86, -0,03	,0347^a	0,08, 0,90	,0205^a
WHODAS										
<i>Geral</i>	18,30±5,12	16,29±4,39	-0,30, 4,34	,07 ^b	21,52±7,52	18,40±5,79	0,32, 5,92	,0477^b	-4,66, 0,43	,16 ^b
<i>H1 (dias)</i>	7,17±11,16	4,82±7,23	-2,42, 7,11	,87 ^b	9,02±11,08	6,71±10,48	-2,32, 6,94	,36 ^b	-6,43, 2,65	,80 ^b
<i>H2 (dias)</i>										
	2,85±7,95	1,14±3,22	-1,46, 4,88	,54 ^b	1,67±3,64	0,56±1,74	-0,10, 2,33	,33 ^b	-0,59, 1,76	,96 ^b
<i>H3 (dias)</i>	3,27±8,07	1,25±3,42	-1,21, 5,25	,53 ^b	3,70±7,92	2,79±6,03	-2,08, 3,89	,73 ^b	-4,04, 0,96	,23 ^b

Todos os números são absolutos.

DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

^a Avaliado usando o teste t não pareado (bicaudal).

^b Avaliado usando o teste U de Mann-Whitney (bicaudal).

^c IC de 95% entre os grupos depois da intervenção.

^d Valor-p entre os grupos depois da intervenção

4.1.8 Análise Delta

Na análise Delta, houve melhora estatisticamente relevante em sobrecarga do cuidador informal, no grupo intervenção (tabela 15)

Tabela 15. Análise comparativa da diferença de médias (Δ) de HADS, WHOQOL-BREF, QASCI, MAAS e WHODAS antes e depois da intervenção

Variável	Grupo da intervenção		Grupo dos controles		IC 95%	Valor-p
	n	Δ Média±DP	n	Δ Média±DP		
HADS						
Ansiedade	27	-1,48±2,41	44	-1,00±3,31	-1,94, 0,98	,51 ^a
Depressão	28	-2,96±5,85	41	-1,44±5,32	-4,24, 1,18	,27 ^a
WHOQOL-BREF						
Domínio físico	28	1,69±3,01	44	0,78±2,47	-0,38, 2,21	,16 ^a
Domínio psicológico	28	1,57±2,90	44	0,65±2,11	-0,26, 2,10	,12 ^a
Relações sociais	27	1,63±3,59	44	0,45±3,14	-0,44, 2,79	,15 ^a
Meio ambiente	28	1,47±2,95	44	0,53±1,68	-0,15, 2,02	,09 ^a
QASCI						
Sobrecarga emocional	31	-2,48±2,95	44	-1,45±3,34	-2,52, 0,46	,09 ^b
Implicações na vida pessoal	31	-4,94±6,09	44	-1,43±6,84	-6,56, -0,45	,0253 ^a
Sobrecarga financeira	31	0,10±2,23	44	-0,11±2,29	-0,85, 1,27	,99 ^b
Reações a exigências	31	-1,13±3,85	44	0,09±3,06	-2,81, 0,37	,13 ^a
Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo	31	1,19±3,16	44	0,11±5,08	-0,97, 3,13	,33 ^b
Suporte Familiar	31	1,13±3,06	44	-0,27±3,72	-0,22, 3,02	,12 ^b
Satisfação com o Papel e com o Familiar	31	1,03±3,94	44	-0,25±5,79	-1,11, 3,67	,97 ^b
Geral†	31	-12,03±12,00	44	-2,43±14,81	-16,02, -3,19	,0039 ^a
MAAS						
Geral	28	0,60±0,84	43	0,38±0,94	-0,22, 0,65	,32 ^a
WHODAS						
Geral	26	-2,50±5,39	44	-3,16±8,22	-2,95, 4,27	,72 ^a
H1 (dias)	22	-1,55±8,91	44	-2,10±12,71	-5,57, 6,67	,71 ^b
H2 (dias)	22	-1,95±6,64	42	-1,12±3,68	-3,41, 1,74	,39 ^b
H3 (dias)	22	-2,27±6,76	42	-1,02±7,94	-5,23, 2,73	,94 ^b

Todos os números são absolutos.

DP Desvio padrão.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%.

^a Avaliado usando o teste t não pareado (bicaudal).

^b Avaliado usando o teste U de Mann-Whitney (bicaudal)

4.1.9 Número Necessário para Tratar (NNT)

Foi calculado o Número Necessário para Tratar (tabela 16)

Tabela 16. Análise comparativa do número necessário para tratar (NNT) de HADS, WHOQOL-BREF, QASCI, MAAS e WHODAS

Variável	Desfecho adverso (%)		RRA (%)	ARA (%)	IC 95%	NNT	NNH
Intervenção	Controle						
HADS							
<i>Ansiedade</i>	40,74	43,18	2,44		-21,17, 26,06	41	
<i>Depressão</i>	28,57	41,46	12,89		-9,63, 35,42	8	
WHOQOL-BREF							
<i>Domínio físico</i>	39,29	54,55	15,26		-8,06, 38,58	7	
<i>Domínio psicológico</i>	21,43	40,91	19,48		-1,54, 40,51	6	
<i>Relações sociais</i>	48,15	54,55	6,40		-17,51, 30,31	16	
<i>Meio ambiente</i>	25,00	45,45	20,45		-1,31, 42,22	5	
QASCI							
<i>Sobrecarga emocional</i>	35,48	50,00	14,52		-7,89, 36,92	7	
<i>Implicações na vida pessoal</i>	32,26	47,73	15,47		-6,64, 37,57	7	
<i>Sobrecarga financeira</i>	67,74	70,45	2,71		-18,56, 23,99	37	
<i>Reações a exigências</i>	38,71	61,36	22,65		0,27, 45,04	5	
<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo</i>	54,84	63,64	8,80		-13,76, 31,36	12	
<i>Suporte Familiar</i>	48,39	63,64	15,25		-7,37, 37,87	7	
<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	64,52	63,64		0,88	-21,16, 22,92		114
<i>Geral†</i>	16,13	50,00	33,87		14,23, 53,52	3	
MAAS							
<i>Geral</i>	25,00	44,19	19,19		-2,67, 41,04	6	
WHODAS							
<i>Geral</i>	38,46	38,64	0,17		-23,42, 23,77	573	
<i>H1 (dias)</i>	68,18	62,50		5,68	-18,89, 30,26		18
<i>H2 (dias)</i>	72,73	80,95	8,23		-13,85, 30,30	13	
<i>H3 (dias)</i>	77,27	66,67		10,61	-11,98, 33,19		10

Desfecho adverso = participantes não apresentaram um melhor desempenho no escore.

RRA Redução de risco absoluto.

ARA Aumento de risco absoluto.

IC 95% Intervalo de confiança de 95%

4.1.10 Análises de Regressão Linear

Foram realizadas análises de Regressão Linear das variáveis explicativas (ansiedade, depressão, funcionalidade e nível de atenção ao presente momento) em relação aos desfechos primário (qualidade de vida) e secundário (sobrecarga

do cuidador) do trabalho (tabelas 17 a 22)

Foi visto que o impacto do programa sobre a variável ansiedade melhorou significativamente o domínio físico, da escala de qualidade de vida. E em relação à melhora em depressão, incidiu de maneira estatisticamente relevante nos quesitos: domínio psicológico, relações sociais e meio ambiente, relacionados à qualidade de vida (tabela 17)

Tabela 17. Análise da regressão linear entre HADS e WHOQOL para o grupo de intervenção no final do estudo

HADS - Ansiedade						
Variável	R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
WHOQOL-BREF						
Domínio físico	,517	,268	,241	1,98	9,870	,004
Domínio psicológico	,337	,114	,081	2,87	3,458	,074
Relações sociais	,128	,016	-,020	3,44	0,453	,507
Meio ambiente	,361	,130	,098	2,03	4,051	,054
HADS - Depressão						
Variável	R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
WHOQOL-BREF						
Domínio físico	,338	,114	,081	2,18	3,473	,073
Domínio psicológico	,477	,228	,199	2,68	7,958	,009
Relações sociais	,510	,260	,232	2,99	9,480	,005
Meio ambiente	,532	,283	,257	1,84	10,673	,003

DP Desvio padrão

Já no que se refere ao impacto que o programa teve sobre a sobrecarga do cuidador, a melhora na variável ansiedade explicou a diminuição estatisticamente significativa de sobrecarga emocional, satisfação com o papel e com o familiar e impactou sobre o ítem geral da escala. A variável depressão não apresentou resultados significativos (tabela 18).

Tabela 18. Análise da regressão linear entre HADS e QASCI para o grupo de intervenção no final do estudo

Variável	R	R ²	HADS - Ansiedade			
			R ² ajustado	DP	F	p
QASCI						
<i>Sobrecarga emocional</i>	,424	,180	,150	2,31	5,927	,022
<i>Implicações na vida pessoal</i>	,237	,056	,021	3,77	1,605	,216
<i>Sobrecarga financeira</i>	,037	,001	-,036	2,24	0,036	,851
<i>Reações a exigências</i>	,362	,131	,099	3,30	4,067	,054
<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo</i>	,131	,017	-,019	1,24	0,471	,498
<i>Suporte Familiar</i>	,052	,003	-,034	2,11	0,072	,790
<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	,434	,188	,158	1,66	6,255	,019
<i>Geral†</i>	,376	,141	,109	10,98	4,441	,045
Variável	R	R ²	HADS - Depressão			
			R ² ajustado	DP	F	p
QASCI						
<i>Sobrecarga emocional</i>	,213	,045	,010	2,49	1,283	,267
<i>Implicações na vida pessoal</i>	,136	,018	-,018	3,85	0,506	,483
<i>Sobrecarga financeira</i>	,053	,003	-,034	2,23	0,077	,783
<i>Reações a exigências</i>	,129	,017	-,020	3,51	0,458	,504
<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo</i>	,081	,006	-,030	1,25	0,176	,678
<i>Suporte Familiar</i>	,061	,004	-,033	2,11	0,102	,751
<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	,032	,001	-,036	1,84	0,028	,869
<i>Geral†</i>	,158	,025	-,011	11,70	0,692	,413

DP Desvio padrão

Sobre a variável ‘atenção plena ao momento’, essa incidiu positivamente de forma estatisticamente significativa sobre todos os índices da qualidade de vida (tabela 19).

Tabela 19. Análise da regressão linear entre MAAS e WHOQOL para o grupo de intervenção no final do estudo

Variável	R	R ²	MAAS			
			R ² ajustado	DP	F	p
WHOQOL-BREF						
<i>Domínio físico</i>	,647	,419	,394	1,85	17,280	<,0001
<i>Domínio psicológico</i>	,446	,199	,165	2,86	5,945	,023
<i>Relações sociais</i>	,408	,166	,132	3,24	4,787	,039
<i>Meio ambiente</i>	,566	,320	,292	1,87	11,302	,003

DP Desvio padrão

Ainda sobre a variável ‘atenção plena ao momento’, essa impactou a sobrecarga do cuidador nos seguintes quesitos: sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, reações à exigências, satisfação com o papel e com o familiar e em índice geral (tabela 20).

Tabela 20. Análise da regressão linear entre MAAS e QASCI para o grupo de intervenção no final do estudo

Variável	R	R ²	MAAS			
			R ²	DP	F	p
			ajustado			
QASCI						
<i>Sobrecarga emocional</i>	,663	,440	,418	1,84	20,397	<,0001
<i>Implicações na vida pessoal</i>	,519	,270	,242	3,23	9,600	,005
<i>Sobrecarga financeira</i>	,076	,006	-,032	2,17	0,153	,699
<i>Reações a exigências</i>	,499	,249	,221	2,88	8,643	,007
<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo</i>	,340	,115	,081	1,21	3,391	,077
<i>Suporte Familiar</i>	,330	,109	,075	1,91	3,176	,086
<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	,586	,343	,318	1,52	13,568	,001
<i>Geral</i>	,643	,414	,391	8,50	18,351	<,0001
DP Desvio padrão						

DP Desvio padrão

Sobre o impacto da variável funcionalidade em qualidade de vida, essa incidiu sobre o domínio físico de maneira estatisticamente significativa (tabela 21).

Tabela 21. Análise da regressão linear entre WHODAS e WHOQOL para o grupo de intervenção no final do estudo

WHODAS-Total Score						
Variável	R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
WHOQOL-BREF						
Domínio físico	,547	,299	,270	1,76	10,240	,004
Domínio psicológico	,045	,002	-,040	2,69	0,049	,826
Relações sociais	,019	,000	-,041	3,08	0,009	,927
Meio ambiente	,252	,063	,024	2,11	1,626	,215
WHODAS-H1						
Variável	R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
WHOQOL-BREF						
Domínio físico	,111	,012	-,037	2,21	0,250	,622
Domínio psicológico	,034	,001	-,049	2,39	0,024	,879
Relações sociais	,352	,124	,080	2,70	2,829	,108
Meio ambiente	,254	,065	,018	2,26	1,385	,253
WHODAS-H2						
Variável	R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
WHOQOL-BREF						
Domínio físico	,210	,044	-,004	2,17	0,923	,348
Domínio psicológico	,128	,016	-,033	2,37	0,331	,571
Relações sociais	,103	,011	-,039	2,87	0,213	,649
Meio ambiente	,151	,023	-,026	2,31	0,469	,501
WHODAS-H3						
Variável	R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
WHOQOL-BREF						
Domínio físico	,028	,001	-,049	2,22	0,016	,902
Domínio psicológico	,144	,021	-,028	2,37	0,423	,523
Relações sociais	,078	,006	-,044	2,88	0,122	,731
Meio ambiente	,056	,003	-,047	2,34	0,063	,804

DP Desvio padrão

E a funcionalidade em relação à sobrecarga do cuidador, impactou em

índice geral e de satisfação com o papel e com o familiar (tabela 22).

Tabela 22. Análise da regressão linear entre WHODAS e QASCI para o grupo de intervenção no final do estudo

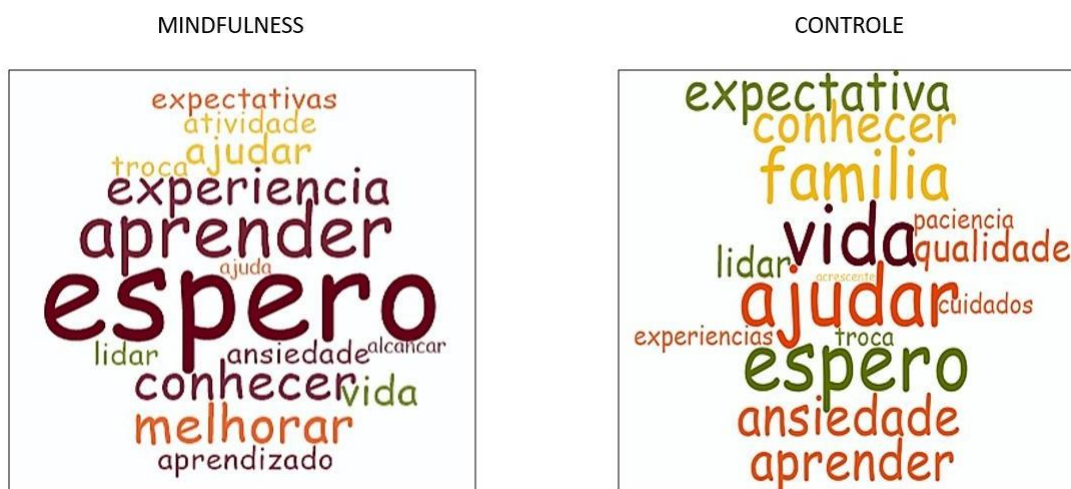
		WHODAS-Total Score					
Variável		R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
QASCI							
	<i>Sobrecarga emocional</i>	,283	,080	,041	2,42	2,082	,162
	<i>Implicações na vida pessoal</i>	,368	,135	,099	3,63	3,760	,064
	<i>Sobrecarga financeira</i>	,051	,003	-,039	2,16	0,063	,803
	<i>Reações a exigências</i>	,386	,149	,113	3,21	4,200	,051
	<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controle</i>	,136	,018	-,022	1,28	0,452	,508
	<i>Suporte Familiar</i>	,128	,017	-,024	2,13	0,403	,532
	<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	,479	,230	,197	1,70	7,150	,013
	<i>Geral</i>	,442	,196	,162	10,45	5,843	,024
		WHODAS-H1					
Variável		R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
QASCI							
	<i>Sobrecarga emocional</i>	,122	,015	-,034	2,64	0,301	,590
	<i>Implicações na vida pessoal</i>	,001	,000	-,050	4,13	0,000	,996
	<i>Sobrecarga financeira</i>	,186	,035	-,014	2,26	0,719	,406
	<i>Reações a exigências</i>	,065	,004	-,046	3,61	0,085	,773
	<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controle</i>	,134	,018	-,031	1,32	0,365	,553
	<i>Suporte Familiar</i>	,093	,009	-,041	1,91	0,175	,680
	<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	,255	,065	,018	2,00	1,386	,253
	<i>Geral</i>	,096	,009	-,040	12,13	0,187	,670
		WHODAS-H2					
Variável		R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
QASCI							
	<i>Sobrecarga emocional</i>	,081	,007	-,043	2,65	0,132	,720
	<i>Implicações na vida pessoal</i>	,312	,097	,052	3,93	2,153	,158
	<i>Sobrecarga financeira</i>	,072	,005	-,045	2,29	0,105	,749
	<i>Reações a exigências</i>	,251	,063	,016	3,50	1,343	,260
	<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controle</i>	,122	,015	-,034	1,32	0,303	,588
	<i>Suporte Familiar</i>	,131	,017	-,032	1,90	0,351	,560
	<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	,119	,014	-,035	2,06	0,285	,599
	<i>Geral</i>	,282	,080	,034	11,69	1,731	,203
		WHODAS-H3					
Variável		R	R ²	R ² ajustado	DP	F	p
QASCI							
	<i>Sobrecarga emocional</i>	,017	,000	-,050	2,66	0,006	,941
	<i>Implicações na vida pessoal</i>	,212	,045	-,003	4,04	0,941	,344
	<i>Sobrecarga financeira</i>	,170	,029	-,020	2,26	0,593	,450
	<i>Reações a exigências</i>	,093	,009	-,041	3,60	0,176	,680
	<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controle</i>	,076	,006	-,044	1,33	0,116	,737
	<i>Suporte Familiar</i>	,216	,047	-,001	1,88	0,983	,333
	<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>	,165	,027	-,022	2,04	0,556	,464
	<i>Geral</i>	,027	,001	-,049	12,18	0,014	,906

DP Desvio padrão

4.1.11 Análise qualitativa

4.1.11.1 Apresentação da análise das nuvens e clusters de palavras – Relatos de questionário semiestruturado, Grupos Focais e Entrevistas

A partir dos relatos das cuidadoras pré intervenção, foram realizadas análises, com o auxílio do software N-Vivo. As duas nuvens de palavras salientaram as quinze palavras mais frequentes sobre as expectativas dos participantes, de cada atividade proposta. Os relatos realçam expectativas por conhecer, aprender, lidar, ansiedade, realizar trocas e melhorar a vida. Pode-se dizer que no início das intervenções, ambos os grupos tinham expectativas semelhantes (Figura 1):



Fonte: Software N-Vivo

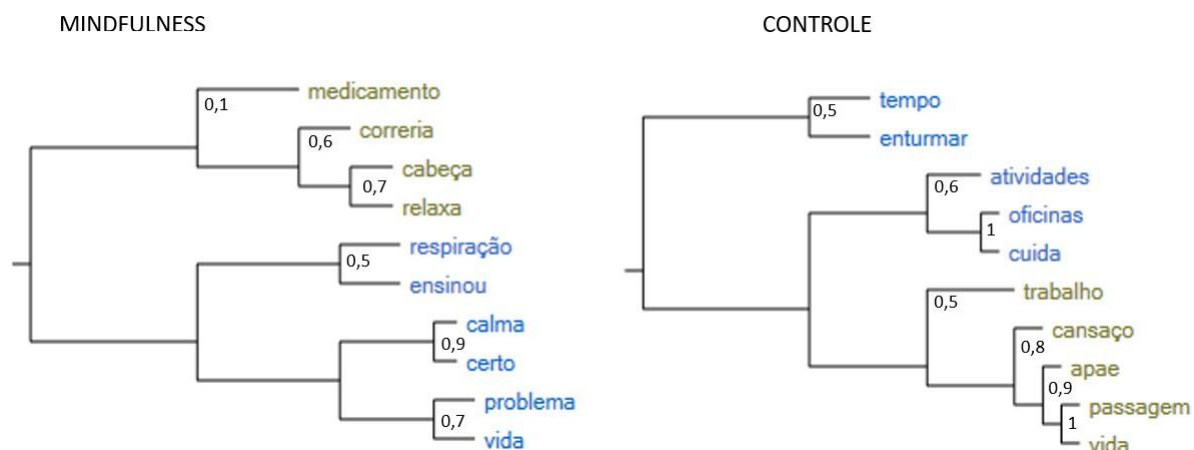
Figura 1. Nuvens de frequência de palavras dos relatos sobre as expectativas antes da Intervenção

4.1.11.2 Cluster de palavras - Análise hierárquica por similaridade (cluster multinível)

A partir dos conteúdos obtidos após a intervenção, realizamos uma análise hierárquica por similaridade de palavras, com auxílio do software N-Vivo. Para o Índice de Similaridade foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson. Sendo considerado como associação forte 0,7 ou acima, associação boa 0,5/0,6 e associação fraca abaixo de 0,5 para interpretação (Figuras 2, 3 e 4).

Quanto a vivência de acompanhar o parente, o grupo de *mindfulness* encontramos as palavras problema e vida relacionados à calma, respiração, associadas à um relaxamento diante da correria e do uso de medicamentos. Já o grupo controle referiu palavras relacionadas à vida em relação à passagem pela APAE, o cansaço, o trabalho, o cuidar, as oficinas, atividades, o enturmar-se e o tempo. É possível ressaltar que em ambos os grupos as atividades propostas trouxeram acolhimento da carga emocional e física presentes no cotidiano das cuidadoras. Ainda assim, a análise de cada cluster salienta que a similaridade entre as palavras compôs distintas estruturas lexicais, destacando diferentes direcionamentos sobre o enfoque dado das cuidadoras em cada grupo. No grupo

intervenção, as cuidadoras falaram mais sobre elas mesmas e sobre os novos repertórios adquiridos que somaram importantes recursos de enfrentamento. Seus relatos destacam-se do grupo controle, em que as cuidadoras trouxeram temas mais descritivos sobre as dificuldades enfrentadas em seu cotidiano (Figura 2).



Fonte: Software Iramuteq

Figura 2. Cluster de palavras dos relatos - Análise hierárquica por similaridade - coeficiente de Pearson. Tema: como é a vivência de acompanhar o parente

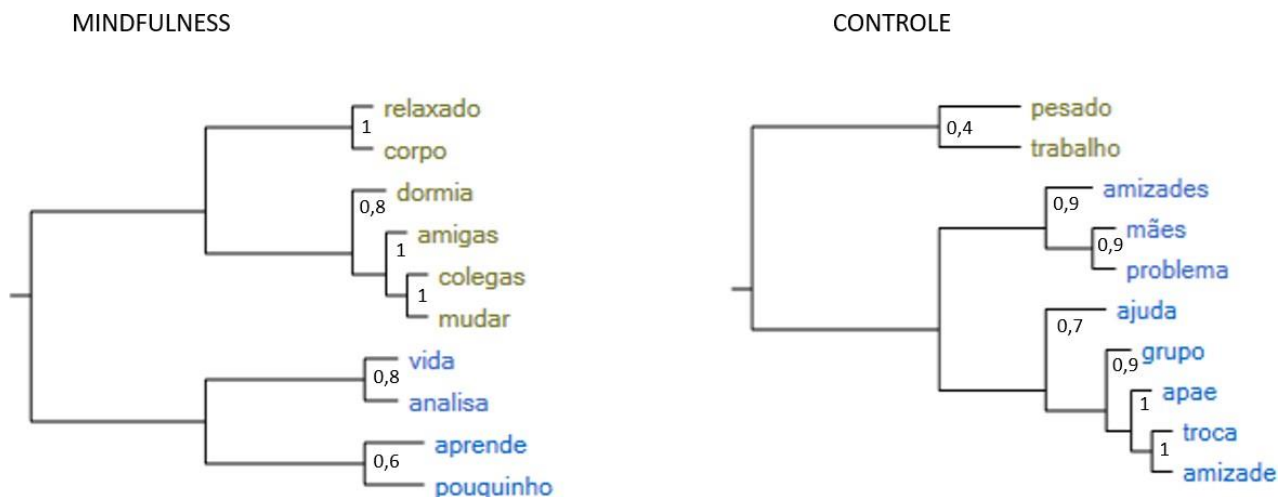
Sobre os sentimentos e pensamentos que vivenciavam na rotina diária, as cuidadoras de ambos os grupos relataram preocupações. No grupo de *mindfulness* fica evidente que estas preocupações se relacionam ao faltar no amanhã, adoecer, ter padrinhos diante deste faltar, estar sozinha neste processo de dedicação de vida que é o cuidar. Já para o grupo controle, novamente ficam mais evidenciadas preocupações diárias em relação a atividades e prazos, o levantar cedo, estresse na condução, a paciência que precisam despender em relação ao tempo que o familiar com deficiência precisa para o banho, a APAE e os horários (Figura 3).



Fonte: Software Iramuteq

Figura 3. Cluster de palavras dos relatos - Análise hierárquica por similaridade - coeficiente de Pearson. Tema: sentimentos e pensamentos mais presentes na rotina diária

Sobre ter tido a oportunidade de falar em grupo, aquelas cuidadoras que fizeram o programa de *mindfulness* trouxeram palavras relacionadas à amizade e ao grupo, mas falam também sobre corpo relaxado, análise de vida em relação ao aprender. Isto salienta os ganhos individuais das cuidadoras. Aquelas que fizeram parte do grupo controle, falaram de uma forma mais intensificada da vivência em grupo, sobre as trocas que realizaram, uma ênfase na importância do grupo na APAE, da ajuda, da amizade com as mães, de uma coletivização do problema em relação ao trabalho pesado (Figura 4). Para este grupo, o programa parece ter fortalecido o sentimento do grupo e para as cuidadoras que frequentaram o programa de intervenção, o grupo passa a ser importante pelos ganhos individuais que cada uma passa a ter.



Fonte: Software Iramuteq

Figura 4. Cluster de palavras dos relatos - Análise hierárquica por similaridade - coeficiente de Pearson. Tema: oportunidade de falar no grupo

4.1.11.3 Impressões das cuidadoras participantes do grupo intervenção

As cuidadoras que participaram dos grupos de *mindfulness* referiram, em geral, terem se beneficiado pelo programa:

Comecei a prestar atenção no meu corpo. Cuidadora D. M.

As práticas me ajudaram a ter uma melhora, sempre que estava muito estressada ou tensa. Cuidadora M. N.

Hoje eu estou mais concentrada, presto mais atenção no que estou fazendo, mais em mim. Cuidadora A. A.

Me ajudou e está me ajudando no meu dia a dia. Como falar, como me expressar, tomar atitudes, pensar antes de falar e como chamar atenção ou ensinar alguém. Foi muito bom e gratificante. Cuidadora S. F.

Relataram, ainda, terem conhecido algo novo e se surpreendido positivamente:

Foi para mim uma experiência única e diferente de tudo que eu já tinha feito. Obrigada. Cuidadora A. P.

Melhor parte: descobrir que respirar plenamente me faz bem. Aprendi que a vida tem sabor, nem sempre o gosto é bom, mas aprendi a apreciar. Cuidadora A. M.

Gostei muito. Estou com um novo olhar. Não estou tanto no automático. Cuidadora A. M.

Bom, muitas das vezes vivemos no automático e não prestamos atenção no que a vida nos proporciona. Cuidadora D. A.

Contaram que o processo em grupo foi importante, porém os ganhos individuais parecem ter se sobressaído:

Conheci pessoas, me identifiquei com algumas pessoas, são práticas para a vida, o dia a dia. Aprendi a ter mais paciência, coragem para lutar por um espaço, meu momento. Eu até parei de tomar uma medicação para ansiedade Fluoxetina. Cuidadora V. A.

Gostei, pois eu senti muito bem e as outras mães também, pois ao deixar nossos filhos, eu sabia que iria encontrar todas na sala com a Instrutora, com muita paciência e calma nos ensinando a prática. Faço desde o início, foi maravilhoso. Foi muito bom, pois meus filhos tiveram muita atenção em meditar, porque chamei quando todos estavam juntos e comentei com eles como era. Como foi legal meus cinco filhos juntos antes de dormir. Cuidadora J. P.

Disseram que obtiveram aprendizados que levarão para a vida:

Foram dias de aprendizado para levar para minha vida toda. Cuidadora

V. A.

Vou continuar fazendo a prática, porque foi bom para mim. Cuidadora R. S.

4.1.11.4 Impressões das mães participantes do grupo controle

Já as cuidadoras que fizeram parte dos grupos controle, em geral, referiram ganhos emocionais e valorizaram a vivência do processo grupal:

O "espaço" foi muito proveitoso para trocarmos ideias, além de um tempo dedicado a nós, conhecendo melhor o "grupo" que vivenciamos na APAE. Reforçar nosso convívio e acalmar nossas ansiedades, sabendo que a minha palavra ajuda o outro e em uma troca benéfica (emocional e afetiva). Cuidadora M.I.

Experiência muito boa, pois tivemos a oportunidade de trocar experiências, conhecimentos e aprendi a lidar um pouco com minhas frustrações do dia a dia, com a ajuda da incrível profissional. Cuidadora M.S.

Para mim a experiência foi boa, pois podemos nos expressar..o que sentimos em relação às famílias e a si própria. Cuidadora M.G.

As trocas que a vivência grupal proporcionou parecem representar um papel importante nos ganhos obtidos, a partir da coletivização dos problemas:

Amei. Bom saber que todas temos problemas, não só eu. Cuidadora

N.L. Gostei muito, pudemos dividir experiências. Cuidadora N.H.

Foi muito gratificante, falar do meu dia a dia, como ouvir as colegas falando do dia a dia delas também e saber que nem sempre os nossos dias são iguais, cada um seu problema. Cuidadora M.C.

Foi muito boa, poder desabafar e trocar experiências com outras mães. Cuidadora V. A.

Referiram a importância da aliança, do estar em grupo com confiança e do compartilhar vivências semelhantes:

No princípio tudo que é novo gera curiosidade e ansiedade. Normal! No decorrer dos encontros tivemos um espaço bom, de confiança em relatos, o que cresceu no grupo, confiança e boa troca de rotinas. Cuidadora M.I.

Ah, eu gostei muito, porque a gente fez uma convivência familiar, começa a conhecer...quase a mesma situação. Cuidadora M. L.

Foi ótimo, trocamos ideias e experiências. Isso é bom porque as vezes conseguimos enxergar com mais clareza os nossos problemas e dificuldades, até mesmo do dia a dia e com os nossos filhos. Cuidadora R. C.

Os encontros parecem ter proporcionado um olhar mais amplo sobre os problemas a serem enfrentados no dia a dia:

Me ajudou a lidar com a vida de uma forma melhor. Cuidadora R. O.

Considero importante estes encontros, pois nos dá a certeza de que não estamos sozinhas e que os nossos problemas são mínimos diante de muitos outros. Cuidadora F. C.

4.1.11.5 Análise temática dos relatos do grupo desistente de *mindfulness*

Oito mães iniciaram um dos cinco grupos de *mindfulness* e desistiram do estudo. Destas, quatro concordaram em compartilhar os motivos que as levaram a não mais comparecerem. A instrutora deste grupo tinha experiência prévia de 4 grupos no protocolo, profissão base mercadóloga e 3 anos em psicologia.

A análise de conteúdo temático-categorial dos dados produzidos pelos relatos das participantes desistentes do grupo intervenção, produziu cinco unidades de significação, constituindo duas categorias temáticas: como foi a vivência do processo em grupo e o que contribuiu para que não ficassem, no sentido do que poderia ser melhor.

- Crença de que não precisavam

As mães referiram que o necessário seria um aumento de atividades voltadas a autonomia de seus filhos. Relataram ainda, que por estarem na Instituição há anos, já participaram de muita coisa.

A gente não tem melhora, a gente já passou, mas eu gostaria que desse um suporte, como que a gente vai fazer com os filhos da gente, e tudo e não a gente, porque a gente já está no, no como fala, no pé na cova. Cuidadora H.

Todas eram cuidadoras de adolescentes e adultos, que já tiveram grandes vivências relacionada a Instituições de saúde. Estas acreditavam que não mais necessitavam, sugeriram, inclusive, que realizássemos o programa para as mães que estão iniciando na Instituição.

Hoje eu não vou, porque tudo que vocês estão fazendo eu já fiz.
Cuidadora H

Quando eu entrei nessa APAE que eu vim doidona, não sabia onde eu estava, que me mandaram para a APAE eu fui para a AACD, que eu não conhecia a APAE, quando eu cheguei na AACD falaram assim “oh mulher você está no lugar errado, vai para a APAE”, eu vim para a APAE, então naquela época, eu precisava de qualquer coisa.
Cuidadora H

Ideia recorrente de que os filhos é quem precisavam:

Para eles, que montassem uma coisa assim de ajudar os meninos a

desenvolver mais como adulto, como pessoa. Cuidadora Z

Medo de serem julgadas, por seus filhos não terem conquistado o aprendizado básico, de atividades de vida diárias, também foi frequente, reforçando a ideia de que necessitam de mais atividades para os filhos, não para elas:

Presta atenção, viveu 30 anos com essa criança, não ensinou essa criança a fazer nada, gente. Cuidadora H

Só que eu acho, que nós mães temos que bater nessa tecla, bater vamos aprender, vamos ajudar, é difícil é cansativo, mas a gente tem que fazer gente, sabe por quê? A gente não vai estar aqui eternamente, e quando a gente partir o que será dos nossos filhos? E muito triste pensar nisso. Cuidadora H

- Preferência pelo formato tradicional de grupo terapêutico

Estas cuidadoras relataram a preferência por conversarem e contarem suas histórias, bem como, certa estranheza com o programa:

Ah para nós não atendia, porque lá a mulher não falava, não queria que falasse em coisa de passado não, era coisa do momento e do momento é só eu sentado aqui você olhando para a cara delas aí. Mas se agora elas quiserem conversar... Cuidadora Z

É porque foi aquele negócio de pegar o caroço da uva passa, cheirar, talvez ela quis é...dar uma demonstração de alguma coisa. Cuidadora H

- Não se sentiram acolhidas adequadamente pela Instrutora

Algumas referiram que gostariam de aprender o programa, mas não se

identificaram com a instrutora.

Talvez ela não soube explicar ou a aula, ou foi pouco. Ela já entrou assim, ela não soube como é que fala? Dar o suporte”. Cuidadora Z

Talvez ela não soube passar a mensagem, não é?” Cuidadora S

- Fenômeno grupal

Cuidadoras que seguiram a ideia de outras mães de não participar. Apesar disso, uma mãe referiu ter gostado da exploração dos sentidos, cheiro e paladar.

Não fui porque as outras não quiseram ir, não acho compensador. Cuidadora C

- Tendência à não participação em atividades quaisquer

Cuidadoras que simplesmente não gostavam de participar de atividades:

Eu não gosto, eu não gosto dessas coisas, eu não gosto de participar de nada, gosto de ficar sentada aqui. Cuidadora H

5. DISCUSSÃO

5.1 Discussão do Estudo

O objetivo do presente estudo foi verificar o impacto do Programa de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* (PSBM) na qualidade de vida de familiares de pessoas com deficiência intelectual. Tratou-se de um estudo controlado e randomizado, prospectivo, com grupo controle ativo, pragmático, de implementação, que partiu de todo universo amostral, em momento de sala de espera.

Conforme identificado em literatura, cuidadores podem negligenciar a própria saúde e bem-estar por dedicarem boa parte de sua energia ao processo de prestação de cuidados (LI; YUAN; ZHANG, 2016), sendo assim, uma população vulnerável a condições clínicas. Pesquisas apontam evidências emergentes de que a meditação da atenção plena pode causar alterações neuroplásticas na estrutura e função das regiões do cérebro envolvidas na regulação da atenção, emoção e autoconsciência (TANG; HÖLZEL; POSNER, 2015).

A estratégia de implementação do programa foi pensada em momento de sala de espera, como forma de aproveitar o tempo ocioso das cuidadoras na instituição, transformando, conforme descreveu Veríssimo e Do Vale em 2017, os períodos de espera em momentos de desenvolvimento de processos educativos e troca de experiências comuns entre os usuários. Até a presente data, não foram identificados estudos de *mindfulness* aproveitando este momento como estratégia, em instituições de saúde.

Quanto aos resultados, em comparação ao grupo controle, nota-se, a partir dos resultados das análises de médias, que o grupo intervenção alcançou uma melhora

global estatisticamente mais relevante. Entretanto, na análise comparativa da qualidade de vida dos participantes do estudo antes da intervenção, o nível de ansiedade e de *mindfulness* eram melhores no grupo intervenção, o que apresenta um cenário mais favorável inicial, que ocorreu de forma aleatória. Entretanto, os resultados no grupo intervenção foram muito mais robustos nestes e em todos os outros níveis avaliados.

Ainda a partir da análise de médias pós programas, foram observados resultados estatisticamente significativos também no grupo controle, já que este seguiu o formato clínico tradicional de atuação com a população estudada. Já é conhecido, que grupos de apoio apresentam uma eficácia leve na atenuação da sobrecarga de cuidadores (ADELMAN *et al.*, 2014). E das intervenções descritas na literatura para apoiar cuidadores, o treinamento em resolução de problemas, proposta utilizada neste trabalho para grupo controle, pode promover um enfrentamento mais ativo e favorecer a identificação de estratégias mais apropriadas (BAKER *et al.*, 2017). Na análise de médias, os resultados mostraram, por exemplo, que ambos os grupos melhoraram a funcionalidade e que o grupo controle apresentou melhores resultados, quando comparado ao grupo intervenção.

Sobre a avaliação da qualidade de vida do grupo que realizou a intervenção, segundo análise de regressão linear, houve uma melhora em ansiedade que resultou em impacto sobre o domínio físico da qualidade de vida. Em relação à melhora em depressão, incidiu de maneira estatisticamente relevante nos quesitos: domínio psicológico, relações sociais e meio ambiente, relacionados à qualidade de vida. Houve ainda, melhora em todos os níveis avaliados de atenção plena. Uma melhora em funcionalidade impactou de forma significativa o domínio físico, relacionado à qualidade de vida. Ou seja, todas as variáveis consideradas como explicativas neste

trabalho, de fato contribuíram para melhora da qualidade de vida das cuidadoras.

E quanto à avaliação da sobrecarga do cuidador que passou pela intervenção, quase todas, exceto a variável depressão, tiveram impacto. A melhora em ansiedade impactou no índice 'satisfação com o papel e com o familiar', melhora em atenção plena melhorou os índices de sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, reações à exigências, satisfação com o papel e com o familiar e em índice geral. E a funcionalidade melhorou índice geral e de satisfação com o papel e com o familiar.

A análise estatística Delta, mais precisa, confirmou melhora em sobrecarga do cuidador informal para o grupo intervenção.

Estudos apresentam que a síndrome de Down é a causa genética mais comum de DI (RITTEY, 2003) e que em muitos casos um diagnóstico específico não é alcançado (VASUDEVAN; SURI, 2017). Neste trabalho, a caracterização da amostra seguiu o mesmo padrão encontrado em literatura, com a maioria das etiologias das deficiências composta por indivíduos com Síndrome de Down e grande número de pessoas as quais a etiologia não havia sido encontrada.

Tivemos um número grande de desistências, principalmente do grupo *mindfulness*, que apesar dos motivos já elencados, devemos considerar que a proposta de intervenção foi para elas algo não convencional, o que pode ter causado certa estranheza inicial pelo desconhecido, expressa em alguns relatos e ter favorecido maior desistência neste grupo. Outra questão a ser considerada é o fato de que o grupo foi proposto e não solicitado por estas cuidadoras, que já tinham suas rotinas estabelecidas, em relação ao horário de espera do familiar na Instituição. Apesar disso, aproveitar o tempo de sala de espera para o momento do cuidado foi uma alternativa diante da demanda existente, seguida pela falta de tempo referida por esta população, mas como vimos, pode representar uma restrição do pouco tempo

livre que já possuem, para algumas pessoas.

A maioria das mulheres do estudo encontravam-se em período de menopausa, o que pode se considerar mais uma demanda para a cuidadora administrar, as alterações hormonais. Da amostra estudada, 95,8% referiram possuir alguma religião, o que vai ao encontro do que foi visto em literatura, que mães de pessoas com DI moderada costumam utilizar o enfrentamento religioso como estratégia comum de ajuste (TOMAZ *et al.*, 2017).

A partir das falas das cuidadoras, pôde-se notar resultados semelhantes aos dados obtidos de forma objetiva e analisados estatisticamente. No momento inicial os grupos intervenção e controle mostraram-se semelhantes, exceto em índice de ansiedade e nível de atenção ao momento presente, que a análise estatística apontou o grupo intervenção como tendo tido um melhor cenário inicial. Duas cuidadoras do grupo controle faziam yoga no momento do estudo, o que pode ter incidido sobre os resultados de atenção ao presente, nos de funcionalidade e em outros índices, tendo sido considerado uma limitação do estudo.

No momento pós intervenção, ficou evidente a partir dos relatos, que mesmo com todos os ganhos obtidos, as cuidadoras de ambos os grupos ainda referiam apresentar preocupações em meio a rotina diária. As cuidadoras do grupo intervenção apontaram preocupações mais relacionadas ao faltar no amanhã e as que frequentaram o grupo controle, mais um estresse cotidiano, sobre lidar com a rotina e seus horários e atividades, diante do cuidar. Desta forma, realmente parece ter havido um ganho maior de recursos para lidar com situações rotineiras com o grupo de *mindfulness*, o que não parece ter acontecido no grupo controle. Comparando com os resultados estatísticos, no qual houveram melhores resultados em relação à qualidade de vida, sobrecarga, ansiedade e depressão, as análises qualitativa e quantitativa

apresentaram resultados semelhantes e complementares. Entretanto, o fato dessas cuidadoras mais velhas se preocuparem muito com o futuro e o que acontecerá quando não puderem mais cuidar de seus filhos e filhas com deficiências, já é algo documentado pela literatura (DILLENBURGER; MCKERR, 2011).

Os resultados deste trabalho apresentaram o *mindfulness* como uma proposta mais efetiva que o Treinamento em Solução de Problemas (grupo controle) para esta população. Além disso, vimos que para as cuidadoras que participaram do grupo controle, o programa parece ter fortalecido o sentimento do grupo e para o grupo intervenção, o grupo passa a ser importante pelos ganhos individuais que cada uma passa a ter. Estudos apresentam que a tensão de cuidar de alguém pode fazer com que cuidadores familiares utilizem mais os serviços de saúde do que os não cuidadores da mesma idade (SCHULZ *et al.*, 2011). Logo, a medida que favorecemos que as cuidadoras tenham um olhar mais atento a si, fato observado nos relatos do grupo intervenção, aproximamos elas da própria saúde, o que pode representar também, uma medida de redução de gastos. Como vimos em literatura, cuidadores em um ano, podem utilizar cerca de duas vezes mais o pronto-socorro e realizar o triplo de consultas médicas, em comparação aos não cuidadores, resultando em um custo médio maior em serviços de saúde para esta população (SCHULZ *et al.*, 2011).

Além disso, os relatos de algumas mães desistentes expressaram o desejo de cuidado com o familiar, no lugar de intervenções a elas. No entanto, os ganhos obtidos podem favorecer consequentemente, a saúde do parente com DI (LI; YUAN; ZHANG, 2016). Deixar esta questão mais evidente durante o convite à intervenção talvez possa favorecer a adesão de mães mais resistentes. O fato desses cuidadores idosos encontrarem-se a mais tempo nesta condição (DILLENBURGER; MCKERR, 2011), também se mostrou um fator que favoreceu desistências, já que este público já passou

por diversas propostas e pode encarar como mais uma atividade a ser cumprida. Além disso, o público de mães de adolescentes e adultos com deficiência estudado, tinha idade média de $56,64 \pm 9,86$. Foi visto que o envelhecimento dos cuidadores familiares acarreta cada vez mais problemas de saúde e necessidades de apoios próprios e que essa mutualidade do relacionamento representa um grande desafio para o planejamento futuro (RYAN *et al.*, 2014). Neste sentido, encontramos um grande número de mães que não mais conseguiam comparecer à Instituição por problemas de saúde e grande preocupação com o futuro por parte da maioria que participou, questões desafiadoras e importantes para serem abordadas em estudos futuros.

5.2 Limitações do estudo

A primeira limitação do estudo foi decorrente a grande dificuldade de compreensão e em geral referiram achar o questionário muito longo. Necessitam de bastante auxílio para preenchimento e receberam auxílio dos estagiários treinados para aplicação. Entretanto, podemos considerar um possível viés de conteúdo pelo cansaço referido e pelo baixo nível de compreensão, mesmo após auxílio, da maioria das cuidadoras.

A segunda limitação, foi o fato de realizar a pesquisa respeitando as normas da instituição colaboradora. As sessões que teriam que ser contínuas e semanais, sofreram uma pausa mensal por grupo, para realização de reuniões da equipe institucional. A coordenação referiu que estes momentos eram imprescindíveis para as cuidadoras entrarem em contato com o trabalho que estava sendo realizado com cada atendido e para que pudessem fornecer o apoio continuado adequado em casa, não sendo possível a suspensão durante o período. Além destas pausas, houve outras situações com atividades suspensas durante a execução do projeto: greve de

transporte, treinamento de brigada de incêndio na instituição, ausência de profissionais da instituição para realização de curso, falecimento de um atendido (todos foram ao velório) e uma atividade externa. Além dos motivos institucionais, tivemos motivos pessoais, da equipe, para suspensão de atividades, três colaboradoras já tinham viagem marcada para uma data de grupo, tivemos ainda uma ausência por adoecimento e uma colaboradora teve que ir a um processo seletivo de emprego em uma data de grupo. Em suma, os grupos que levariam 8 semanas, levaram em média 10 semanas para serem concluídos, até o grupo desistente, que realizou 3 sessões apenas, necessitou de 4, uma a mais, porque teve reunião de setor neste período. Entretanto, todas as pausas incidiram sobre nosso calendário e podem ter interferido nos resultados obtidos.

A terceira limitação foi a dificuldade de encontrar população suficiente para engrandecer o número da amostragem, foi previsto inicialmente que 128 cuidadoras (64 no grupo de intervenção, 64 no grupo controle) deveriam terminar o estudo para se ter 80% de chances de se encontrar diferença ao nível de significância de 5% e o número de participantes que terminaram o estudo, foram 30 do grupo *mindfulness* e 42 dos controles. Realizamos um recorte específico por um grau de acometimento da enfermidade não tão frequente na população e em uma faixa etária em que o cuidador já é idoso e possui limitações pessoais para frequência. Logo, não atingimos o cálculo amostral estipulado e podemos considerar os dados levantados nesse estudo como preliminares, sendo de grande valia estudos posteriores, com amostras maiores, para resultados mais fidedignos.

A quarta limitação foi o fato de duas participantes do grupo controle que realizavam yoga terem sido consideradas nas análises, podendo ter insidido sobre os resultados.

A quinta foi não ter sido realizada avaliação de fidedignidade, ou seja, as sessões não foram filmadas para assegurar que os protocolos tenham sido seguidos conforme

treinamento prévio.

A sexta limitação é a possibilidade de ter havido contaminação dos conteúdos, já que as mães se encontravam em horários de chegada e saída da Instituição.

6. CONCLUSÃO

Os familiares que participaram da intervenção apresentaram uma melhora em todos os domínios da qualidade de vida avaliados (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), tendo obtido níveis maiores de melhora, quando comparados com os cuidadores que participaram do grupo controle, primeira hipótese do estudo, confirmada por este trabalho. Apesar disso, aqueles que participaram do grupo controle ativo, também se beneficiaram, obtiveram melhora nos domínios físico, psicológico e meio ambiente, mas não de forma tão expressiva.

O grupo intervenção mostrou resultados melhores após intervenção em relação à sobrecarga, alcançando índices menores e estatisticamente relevantes em nível geral, de sobrecarga emocional e implicações na vida pessoal. Segunda hipótese deste trabalho, também confirmada pelo estudo. O grupo controle também baixou os níveis de sobrecarga emocional, porém alcançou um resultado menos robusto e não atingiu significância nos demais índices.

Em relação ao nível de *mindfulness* (atenção plena) e índice de ansiedade, os grupos inicialmente eram estatisticamente diferentes. O grupo intervenção tinha um nível maior de atenção ao presente momento e os participantes eram significativamente menos ansiosos antes da intervenção. Contudo, menores níveis de ansiedade e nível de *mindfulness* foram obtidos de maneira expressiva na comparação intragrupos. Os níveis de depressão também tiveram uma queda significativa após a intervenção, o que não pôde ser observado de maneira tão expressiva no grupo controle ativo. Confirmando as hipóteses três e cinco deste trabalho. Apesar de também terem obtido melhora, estas não foram estatisticamente relevantes.

O nível geral de funcionalidade dos participantes do grupo intervenção

melhorou, porém, o grupo controle apresentou resultados mais expressivos neste índice, refutando a quarta hipótese deste trabalho.

Os impactos na qualidade de vida das cuidadoras que participaram da intervenção podem ser explicados pela melhora nas variáveis ansiedade, depressão, nível de atenção ao momento e em funcionalidade. Já a diminuição da sobrecarga do cuidador, pode ser explicada pela melhora nas variáveis ansiedade, nível de atenção ao momento e funcionalidade, segundo análise de regressão linear.

A análise estatística Delta, mais precisa, confirmou que os familiares que participaram da intervenção apresentaram uma melhora estatisticamente relevante em sobrecarga do cuidador informal. O grupo controle não alcançou resultados estatisticamente significativos, considerando esta análise.

Trata-se de uma primeira abordagem em relação ao tipo de amostra e faz-se necessário mais estudos em relação ao tema.

7. REFERÊNCIAS

ADELMAN, Ronald D.; TMANOVA, Lyubov L.; DELGADO, Diana; *et al.* Caregiver burden: A clinical review. **JAMA - Journal of the American Medical Association**, v. 311, n. 10, p. 1052–1059, 2014.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *et al.* **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Artmed Editora, 2014. ADELMAN, Ronald D. *et al.* Caregiver burden: A clinical review. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, v. 311, n. 10, p. 1052–1059, 2014.

BAJAJ, Jasmohan S *et al.* Mindfulness-Based Stress Reduction Therapy Improves Patient and Caregiver-Reported Outcomes in Cirrhosis. *Clinical and Translational Gastroenterology*, v. 8, n. 7, p. e108, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/ctg.2017.38>>.

BAKER, Anne *et al.* Caregiver outcomes and interventions: a systematic scoping review of the traumatic brain injury and spinal cord injury literature. *Clinical rehabilitation*, v. 31, n. 1, p. 45–60, 2017. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27009058>>.

CABALLO, Vicent E.; CLAUDINO, Marta Donila. **Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento**. Santos, 1996.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. **Edições 70**, 1977.

BARROS, Víviam Vargas de *et al.* Validity evidence of the Brazilian version of the Mindful Attention Awareness Scale (MAAS). **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 28, n. 1, p. 87-95, 2015.

BOTEGA, Neury J. *et al.* Mood Disorders Among Inpatients In Ambulatory And Validation Of The Anxiety And Depression Scale Had [transtornos Do Humor Em Enfermaria De Clínica Médica E Validação De Escala De Medida (had) De Ansiedade E Depressão.]. **Revista de saude publica**, 1995.

BROWN, Kirk Warren; RYAN, Richard M. The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being. **Journal of personality and social psychology**, v. 84, n. 4, p. 822, 2003.

DEMARZO, Marcelo Marcos Piva. Meditação aplicada à saúde. **Programa de Atualização em Medicina de Família e Comunidade**. Porto Alegre: Artmed, v. 6, p. 1-18, 2011.

DEMARZO, Marcelo; CEBOLLA, Ausias; GARCIA-CAMPAYO, Javier. The implementation of mindfulness in healthcare systems: a theoretical analysis. **General hospital psychiatry**, v. 37, n. 2, p. 166-171, 2015.

DEMARZO, Marcelo; GARCIA-CAMPAYO, Javier. Manual Prático de Mindfulness: curiosidade e aceitação. 1st ed. São Paulo: **Palas Athena**; 2015. 256 p.

DILLENBURGER, Karola; MCKERR, Lyn. "How long are we able to go on?" Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, v. 39, n. 1, p. 29–38, 2011.

D'ZURILLA, Thomas J.; NEZU, Arthur. Social problem solving in adults. In: **Advances in cognitive-behavioral research and therapy**. Academic Press, 1982. p. 201-274.

ECCLESTON, Christopher et al. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 4, 2015.

FEINBERG, Lynn et al. Valuing the invaluable: 2011 update, the growing contributions and costs of family caregiving. **Washington, DC: AARP Public Policy Institute**, v. 32, 2011.

FLECK, Marcelo et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de saúde pública**, v. 34, p. 178-183, 2000.

HISTORIA. APAE de São Paulo, 2019. Disponível em: <https://apaebrasil.org.br/page/2>. Acesso em 22 de 7 de 2019.

KABAT-ZINN, Jon. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: Theoretical considerations and preliminary results. **General hospital psychiatry**, v. 4, n. 1, p. 33-47, 1982.

KE, Xiaoyan; LIU, Jing. Deficiência intelectual. *Tratado de Saúde Mental da Infância e Adolescência da IACAPAP*, p. 1–27, 2015.

LENGACHER, Cecile A. et al. Mindfulness based stress reduction in post-treatment breast cancer patients: an examination of symptoms and symptom clusters. **Journal of behavioral medicine**, v. 35, n. 1, p. 86-94, 2012.

LI, Guichen; YUAN, Hua; ZHANG, Wei. The effects of mindfulness-based stress reduction for family caregivers: systematic review. **Archives of psychiatric nursing**, v. 30, n. 2, p. 292-299, 2016.

LIMA-RODRÍGUEZ, Joaquín Salvador et al. Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. **Enfermería Clínica (English Edition)**, v. 28, n. 2, p. 89-102, 2018.

LIN, Jin-Ding et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. **Research in Developmental Disabilities**, v. 30, n. 6, p. 1448-1458, 2009.

LIU, Zheng; CHEN, Qian-lin; SUN, Yu-ying. Mindfulness training for psychological

stress in family caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. **Clinical Interventions in Aging**, v. 12, p. 1521, 2017.

LUCKSTED, Alicia *et al.* Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of Marital and Family Therapy*, v. 38, n. 1, p. 101–121, 2012.

LUDWIG, David S.; KABAT-ZINN, Jon. Mindfulness in medicine. **Jama**, v. 300, n. 11, p. 1350-1352, 2008.

LUNSKY, Yona *et al.* Comparative effects of mindfulness and support and information group interventions for parents of adults with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, n. 6, p. 1769–1779, 2017.

MARRÓN, Elena M. *et al.* Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. **Universitas Psychologica**, v. 12, n. 3, p. 767-777, 2013.

MILLER, Carlin J.; BROOKER, Brianne. Mindfulness programming for parents and teachers of children with ADHD. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, v. 28, p. 108–115, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ctcp.2017.05.015>>.

MOHAMMED, Shabna; PRIYA, Sri Sai; GEORGE, Christina. Caregiver burden in a community mental health program—a cross sectional study. **Kerala Journal of Psychiatry**, v. 28, n. 1, p. 26–33-26–33, 2015.

MONTEIRO, Edilene Araújo; MAZIN, Suleimy Cristina; DANTAS, Rosana Aparecida Spadoti. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 421-428, 2015.

NUTBEAM, Don. Health promotion glossary. *Health Promotion International*, v. 1, n. 1, p. 113–127, 1986.

Ó DONNCHADHA, Seán. Stress in caregivers of individuals with intellectual or developmental disabilities: A systematic review of mindfulness-based interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, v. 31, n. 2, p. 181–192, 2018.

PIERSOL, Catherine Verrier *et al.* Effectiveness of interventions for caregivers of people with Alzheimer's disease and related major neurocognitive disorders: A systematic review. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 71, n. 5, p. 7105180020p1- 7105180020p10, 2017.

REABILITAÇÃO. APAE de São Paulo, 2019. Disponível em: <http://autapaesp.org.br/pt-br/atuacao-atendimento/socioeducacao/Paginas/default.aspx>. Acesso em 22 de 7 de 2019.

RITTEY, C D. Learning Difficulties: What the. *Neurology in Practice*, 2003.

ROSA, J.; BARTH, P. O.; GERMANI, A. R. M. A sala de espera no agir em saúde: espaço de educação e promoção à saúde. **Perspectiva, Erechim**, v. 35, n. 129, p. 121-130, 2011.

RYAN, Assumpta *et al.* Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, v. 9, n. 3, p. 217–226, 2014.

SCHULZ, Kenneth F.; ALTMAN, Douglas G.; MOHER, David. CONSORT 2010 statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. **BMC medicine**, v. 8, n. 1, p. 18, 2010.

SCHULZ, Richard *et al.* Caregiving costs: declining health in the Alzheimer's caregiver as dementia increases in the care recipient. **National Alliance for Caregiving**, 2011.

SHAPIRO J, Blacher J, Lopez SR. Maternal reactions to children with mental retardation. In: Burack JA, Hodapp RM, Zigler E, editors. Handbook of mental retardation and development. Cambridge: Cambridge University Press; 1998. p. 606- 36

SILVEIRA, Carla *et al.* Cross-cultural adaptation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) into Portuguese. **Revista da Associação Médica Brasileira (English Edition)**, v. 59, n. 3, p. 234-240, 2013.

SHOGREN, Karrie A. et al. Intellectual disability: definition, classification and systems of support. **Washington (DC): AAIDD**, 2010.

STONNINGTON, Cynthia M. et al. A resilience intervention involving mindfulness training for transplant patients and their caregivers. **Clinical transplantation**, v. 30, n. 11, p. 1466-1472, 2016.

TANG, Yi-Yuan; HÖLZEL, Britta K.; POSNER, Michael I. The neuroscience of mindfulness meditation. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 16, n. 4, p. 213, 2015.

TOMAZ, Rodrigo Victor Viana *et al.* Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 33, n. 11, 21 nov. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001105005&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 6 jul. 2019.

VASUDEVAN, Pradeep; SURI, Mohnish. A clinical approach to developmental delay and intellectual disability. *Clinical Medicine, Journal of the Royal College of Physicians of London*, v. 17, n. 6, p. 558–561, 2017.

VERISSIMO, Danilo Saretta; DO VALLE, Elizabeth Ranier Martins. A experiência vivida por pessoas com tumor cerebral e por seus familiares. **Psicologia argumento**, v. 24, n. 45, p. 45-57, 2017.

WANG, M.; KOBER, R. Embracing an era of rising family quality of life research.

Journal of Intellectual Disability Research, v. 55, n. 12, p. 1093-1097, 2011.

WANG, Kuo Yu. The care burden of families with members having intellectual and developmental disorder: a review of the recent literature. **Current opinion in psychiatry**, v. 25, n. 5, p. 348-352, 2012.

WHOQOL GROUP et al. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*. 1995;41(10):1403-1409. *Soc Sci Med*, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, 1995.

ZARIT, S; TODD, P; ZARIT, J. Subjective burden of husbands and wives as caregivers.

The Gerontologist, v. 26, p. 260–266, 1986. Disponível em:

<<https://ezproxy.lib.uwm.edu/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyhref&AN=G.BF.BFJ.ZARIT.SBHWAC&loginpage=login.asp&site=ehost-live>>.

ZIGMOND, Anthony S.; SNAITH, R. Philip. The hospital anxiety and depression scale.

Acta psychiatrica scandinavica, v. 67, n. 6, p. 361-370, 1983.

ZWARENSTEIN, Merrick et al. Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. **Bmj**, v. 337, p. a2390, 2008.



8. CONFLITO DE INTERESSES

Mestranda: Letícia Oliveira é especialista em Terapia Cognitiva Comportamental, abordagem base do Treinamento em Solução de Problemas e Instrutora de *Mindfulness*

Orientador: Dr. Marcelo Demarzo é fundador e atual coordenador do Mente Aberta – Centro Brasileiro de *Mindfulness* e promoção da saúde

Co-orientadora: Dra. Priscila Palomo é doutora em tratamentos psicológicos e Instrutora de *Mindfulness* em formação

Anexo 1 - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

	UNIFESP - HOSPITAL SÃO PAULO - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Efeitos do programa de Promoção da Saúde Baseada em Mindfulness (PSBM) na qualidade de vida de familiares de pessoas com deficiência intelectual

Pesquisador: Marcelo Marcos Piva Demarzo

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 81973417.8.1001.5505

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP/EPM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.098.367

Apresentação do Projeto:

-Projeto CEP/UNIFESP: 0021/2018.; projeto original aprovado em 05 de Abril de 2018.

-Trata-se de emenda (E2) ao projeto atendendo as recomendações do CEP Unifesp na emenda1 alteração de título, alteração de Pesquisador responsável e inclusão de centro;

BREVE APRESENTAÇÃO DO PROJETO:

Trata-se de um estudo controlado e randomizado, onde iremos comparar dois grupos de familiares cuidadores de pacientes que apresentam Mucopolissacaridose. A randomização será realizada a partir do *software* <http://www.randon.org/>. Um dos grupos será composto por familiares que participarão de uma intervenção em *mindfulness* (PSBM - 8 sessões) e outro grupo (controle) será composto por familiares que não participarão de uma intervenção em *mindfulness* (PSBM - 8 sessões), mas sim de uma intervenção de escuta ativa de uma história escolhida de maneira aleatória com a utilização de audiobook. Os participantes do grupo controle serão convidados a estarem em uma sala durante 1 hora e meia, confortável e livre de estímulos, e serão convidados a ouvirem um audiobook

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVOS DO PROJETO:

Objetivo Primário: Verificar os efeitos do programa de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* na qualidade de vida de familiares cuidadores de pacientes com a síndrome genética rara Mucopolissacaridose.

Objetivo Secundário: Verificar possíveis alterações em qualidade de vida e sobrecarga do cuidador familiar de paciente com a síndrome genética rara após intervenção em *mindfulness*

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

sem alteração em decorrência da
emenda

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

-Trata-se de emenda (E2) ao projeto atendendo as recomendações do CEP Unifesp na
emenda1

Quanto a emenda (E1) ao projeto.

Justificativa para a emenda:

1-O título da pesquisa foi alterado. Novo título: Efeitos do programa de Promoção da Saúde Baseado em *Mindfulness* (PSBM) na qualidade de vida de familiares de pessoas com deficiência intelectual

2-Troca do pesquisador responsável, de Marcelo Marcos Piva Demarzo para Leticia Souza Oliveira (o estudo refere-se a tese de mestrado de Leticia Souza Oliveira);

3-Troca da Instituição para APAE, para coleta de dados; A APAE foi inserida como centro participante;

As recomendações do CEP Unifesp: adequar o TCLE: Em relação ao TCLE atualizado:

a)-uma vez que o nome do pesquisador responsável será alterado, o nome do novo pesquisador deve constar no TCLE; b)-todas as páginas

Será necessário realizar a troca do nome do pesquisador responsável: para isso, acessar o projeto, clicar em “cadastro” (acima a esquerda); clicar em “solicitação de alteração de pesquisador responsável” e realizar a troca. Favor adequar ou esclarecer.

Quais fatores influenciaram na emissão deste documento para a Emenda 2

- Correção: o estudo não será multicêntrico
- Correção: APAE será Instituição Co-participante e não Participante. Favor replicar este dado para o Centro.
- Conforme previamente aprovado, o título foi corrigido

- Conforme previamente aprovada nova instituição (APAE), os dados foram atualizados na plataforma

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Documentos apresentados para a emenda:

- 1- carta justificativa da emenda;

- 2- Declaração de Infraestrutura: Gerente do Instituto de Pesquisa da APAE
- 3- Anuência do Instituto de Pesquisa da APAE
- 4-TCLE atualizado

Recomendações:

Nada consta

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda 2 aprovada:

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer acatado pelo colegiado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1246880_E2.pdf	06/11/2018 22:14:30		Aceito
Outros	Emenda_dois.doc	06/11/2018 22:12:53	Marcelo Marcos Piva Demarzo	Aceito
Outros	Emenda_centro_participante.doc	04/10/2018 21:36:35	Marcelo Marcos Piva Demarzo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_de_Infraestrutura_APAE_atualizada.pdf	28/08/2018 09:43:52	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_de_autorizacaoAPAЕ_atualizada.pdf	28/08/2018 09:43:38	Letícia Souza Oliveira	Aceito

Outros	Emenda_atualizada.pdf	28/08/2018	Letícia Souza	Aceito
Outros	Emenda_atualizada.pdf	09:42:59	Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_apae.pdf	02/07/2018 09:22:24	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Infraestrutura_apae.pdf	02/07/2018 09:21:16	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_com_anexos_atualizado.pdf	02/07/2018 09:12:58	Letícia Souza Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atualizado.pdf	02/07/2018 09:12:39	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Outros	Emenda.pdf	02/07/2018 09:12:22	Letícia Souza Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_resposta_pendencia.pdf	19/03/2018 23:44:44	Marcelo Marcos Piva Demarzo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_resposta_pendencia.pdf	19/03/2018 23:44:26	Marcelo Marcos Piva Demarzo	Aceito
Outros	Resposta_pendencia_CEP.pdf	19/03/2018 23:42:15	Marcelo Marcos Piva Demarzo	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_e_Cadastro_Institucional.pdf	11/01/2018 14:41:53	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_compromisso_pesquisadora_Leticia.pdf	21/12/2017 16:27:48	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_compromisso_pesquisadora_Priscila.pdf	21/12/2017 16:26:59	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_compromisso_pesquisadora_Chong.pdf	21/12/2017 16:26:13	Letícia Souza Oliveira	Aceito

Declaração de Manuseio Material Biológico / Biorepositório / Biobanco	Declaracao_de_nao_manuseio_de_material_biologico.pdf	21/12/2017 16:25:28	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_instituicao.pdf	21/12/2017 16:24:34	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Infraestrutura.pdf	21/12/2017 16:22:34	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/12/2017 16:18:03	Letícia Souza Oliveira	Aceito
Outros	Anexos.pdf	21/12/2017	Letícia Souza	Aceito

Outros	Anexos.pdf	16:15:30	Oliveira	Aceito
--------	------------	----------	----------	--------

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

SAO PAULO, 20 de Dezembro de 2018

Assinado por:

Miguel Roberto Jorge

(Coordenador(a))

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br

Anexo 2 - Termo De Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Efeitos do programa de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* (PSBM) na qualidade de vida de familiares de pessoas com deficiência intelectual”.

O objetivo deste projeto é verificar os efeitos deste programa na qualidade de vida de vocês, familiares de pessoas com deficiência intelectual.

Será respeitada a privacidade e a confidencialidade das informações fornecidas. Os dados dos resultados adquiridos com sua participação serão tratados de forma confidencial e sigilosa e somente publicados e utilizados em áreas científicas.

PROCEDIMENTOS: Caso aceite participar do estudo, em um primeiro momento você irá preencher questionários, cujos temas serão: informações gerais de identificação (nome, idade, que paciente acompanha, etc.), informações sobre sua saúde física e mental, sobre suas atividades do dia-a-dia com este paciente, sobre o quanto sua rotina hoje afeta sua saúde e qualidade de vida e sobre como você tem se percebido nesse processo de cuidar. Esses questionários apresentam duração total de aproximadamente 1 hora e 30 minutos. Será realizada ainda, uma entrevista em grupo, na qual, caso tenhamos o consentimento, o áudio será gravado para melhor visualização dos resultados desta pesquisa. O objetivo desta entrevista será documentarmos o que espera de nossos encontros e, ao final, como foi participar. A gravação será utilizada apenas para esclarecer os resultados ao pesquisador. É necessário o preenchimento completo de todos os questionários propostos e participação na entrevista antes, depois do grupo e após 6 meses.

Os participantes, após aceitarem voluntariamente participar da pesquisa e tendo assinado este termo, serão divididos em dois grupos: grupo de *mindfulness* e grupo de Treinamento em Resolução de Problemas. Essa divisão será feita por sorteio.

Após esta etapa, os participantes que forem sorteados para o grupo de *mindfulness*, irão ser convidados a participar de atividades relacionadas à atenção plena ao próprio corpo e pensamentos. Essas atividades serão realizadas uma vez por semana com duração de 1 hora e meia. O grupo de *mindfulness* vai ser oferecido durante dois meses.

Os participantes que forem sorteados para o grupo de Treinamento em Resolução de Problemas serão convidados a receber orientações e técnicas sobre como resolver problemas cotidianos de maneira efetiva, sempre em sala confortável cedida pela instituição APAE de São Paulo. Essas atividades serão realizadas uma vez por semana

com duração de 1 hora e meia, mesmo tempo que o outro grupo. Terá inclusive a mesma duração, de dois meses. Após, serão convidados a responderem os questionários novamente e após 6 meses novamente, para verificarmos se os benefícios ainda continuam.

Para ambos os grupos, ao todo serão 11 encontros (entrevista inicial, 8 sessões, entrevista final e uma nova entrevista após 6 meses). Você poderá contar com uma pessoa neutra aos objetivos da pesquisa, que o ajudará a responder os questionários necessários.

E em um segundo momento, após passados os 6 meses da pesquisa, as pessoas que foram sorteadas para o grupo de Treinamento em Resolução de Problemas, caso seja de interesse, terão o direito de participar de um grupo de *mindfulness*. Sendo assim, serão convidadas a participar de um novo grupo de *mindfulness*, pelo mesmo período que os outros receberam (dois meses, uma vez por semana, uma hora e meia cada dia). Após terminarmos o processo de dois meses de grupos será pedida sua gentileza de preencher novamente os questionários que preencheu inicialmente, sobre como foi para você participar. Após 6 meses, iremos pedir para que preencha os mesmos questionários que preencheu após encerramento do grupo. Esses dados nos serão muito importantes para conseguirmos saber se as atividades realizadas durante o grupo lhe foram úteis e para sabermos se esse processo é útil para ajudar outras pessoas ou não.

POSSÍVEIS BENEFÍCIOS, RISCOS E DESCONFORTOS: Este estudo envolve riscos mínimos para a saúde, tais como, se sentir emocionalmente ou fisicamente desconfortável enquanto responde aos questionários ou durante o grupo. Profissionais capacitados para desenvolver a pesquisa estarão disponíveis para dar suporte psicológico caso seja necessário, sua assistência será permanente durante e após o término ou caso haja interrupção do estudo.

Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos propostos no referido estudo, você terá direito de solicitar indenizações legalmente estabelecidas, que se restringirá ao dano causado.

Os resultados deste estudo irão ajudar com informações importantes sobre a capacidade destas atividades em ajudar a melhorar a qualidade de vida de familiares de pessoas com deficiência intelectual, como você.

VOLUNTARIEDADE: A participação no estudo é totalmente voluntária e a desistência não lhe implicará nenhum tipo de prejuízo.

CUSTEIO: Sua participação não acarretará despesas pessoais em qualquer fase do estudo. Também, não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

DIREITO DE DESISTÊNCIA: Você tem toda a liberdade de desistir de participar do presente estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

PRIVACIDADE: Os pesquisadores se comprometem a manter a confidencialidade dos dados de identificação pessoal dos participantes. Todas as informações obtidas nesse estudo poderão ser publicadas com finalidade científica, com os resultados divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos indivíduos que participaram do estudo.

USO DE DADOS: Todos os dados obtidos neste estudo só serão utilizados de maneira confidencial.

DIREITO A TER ACESSO AOS RESULTADOS FINAIS DA PESQUISA: É de seu direito ser mantido (a) atualizado (a) sobre os resultados analisados pelos pesquisadores. Quando o estudo for finalizado, o Sr. (a) será informado (a) sobre os principais resultados e conclusões obtidas no estudo.

Em qualquer etapa deste estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecer eventuais dúvidas. O principal investigador é o Professor Marcelo Demarzo, que pode ser encontrado no endereço: Avenida Padre José Maria, 545 – Santo Amaro, São Paulo (UNIFESP Campus Santo Amaro). Telefone 5089-9232 ou pelo e-mail: marcelodemarzo@gmail.com. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) - Rua Prof. Francisco de Castro, no 55 - 04020-050 - São Paulo/SP. E-mail: CEP@unifesp.edu.br. Telefones: (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162.

Este documento será emitido em duas vias, uma via ficará em poder do participante e outra com o pesquisador.

Acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo os procedimentos da pesquisa “Efeitos do programa de Promoção da Saúde Baseada em *Mindfulness* (PSBM) na qualidade de vida de familiares de pessoas com deficiência intelectual”.

Eu discuti com o (s) pesquisador (es) sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de

despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Assinatura do (a) participante

Data / /

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste (a) participante para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data / /

Anexo 3 - Protocolo do programa de Intervenção

PROMOÇÃO DA SAÚDE BASEADA EM MINDFULNESS (PSBM)

(Mindfulness-Based Health Promotion - MBHP)

PROGRAMA GERAL

SESSÃO 1 – “O QUE É *MINDFULNESS*”

INTRODUÇÃO AO PROGRAMA

- ✓ **Aterrissagem (usar prática dos 3 minutos, e incluir “motivação” para estar aqui)**
- ✓ Apresentação do grupo e expectativas
- ✓ Abertura do programa - Como é o Programa? (entregar apostila e áudios) + Apresentação do Facilitador (“quem eu sou”?)
- ✓ **Exercício da Uva Passa (2 uvas)**
- ✓ Discussão da **experiência**
- ✓ **O que é *mindfulness*?** (discutir tendo como base a experiência trazida pelo grupo / fechar com explicação mais teórica)
- ✓ **Prática de Body Scan**
- ✓ Discussão da experiência e dúvidas

Proposta de exercícios para casa:

- ✓ 1ª parte de refeição diariamente com atenção plena (práticas informais)
- ✓ Body Scan pelo menos 6 vezes por semana
- ✓ Diários de prática

SESSÃO 2 – “*MINDFULNESS* DA RESPIRAÇÃO”

- ✓ Abertura com prática de body scan
- ✓ Revisão e discussão da experiência das tarefas da semana
- ✓ Introduzir dinâmica de 1º e 2º sofrimentos (como *mindfulness* pode funcionar – mecanismos)
- ✓ **Orientações Gerais e sobre a Postura meditativa**
- ✓ **Explorando a respiração (movimentos abdome e peito, sensações da passagem do ar pelas narinas, contar respirações (após expiração))**
- ✓ Discussão e dúvidas
- ✓ **Exercício completo de atenção plena da respiração**
- ✓ Discussão e dúvidas

Exercício para casa:

- ✓ Manter anteriores +
- ✓ 20 min de prática diária da atenção plena da respiração
- ✓ Diários

SESSÃO 3 – “*MINDFULNESS* DO CORPO I”

CAMINHAR COM ATENÇÃO PLENA

- ✓ Abertura com prática da respiração
- ✓ Discussão das experiências durante a prática e Revisão da semana

- ✓ **Exercício dos pensamentos: Olá - Obrigado – Tchau - (grupos de 3) (aproveitar para explicar manejo dos pensamentos – explicar também “etiquetar” – e uso de imagens – “nuvens”, “vagões de trem passando”)**
- ✓ **Introduzir a Prática da Caminhada com atenção plena**
- ✓ Discussão e dúvidas
- ✓ Encerramento com exercício de caminhar com atenção plena

Exercício para Casa:

- ✓ Manter anteriores +
- ✓ 15 min de prática diária da atenção plena na respiração
- ✓ 15 min de prática diária de caminhar com atenção plena
- ✓ Diários

SESSÃO 4 – “<i>MINDFULNESS DO CORPO II</i>”
--

“3 MINUTOS + BODY SCAN”

- ✓ Abertura com prática de caminhar com atenção plena
- ✓ Discussão da prática + Revisão da semana
- ✓ **Prática dos 3 minutos**
- ✓ **Explicação da Prática de 3 minutos de *mindfulness* – Como é a prática e como pode ajudar no manejo do estresse (usar ideia de “estressores” vs “resposta aos estressores”)**
- ✓ **Prática de *body scan* deitado (se possível)**
- ✓ Discussão e dúvidas

Exercício para Casa:

- ✓ 45 min de prática diária mesclando a atenção plena na respiração, caminhar com atenção plena e *body scan*.
- ✓ Diários

SESSÃO 5 – “<i>MINDFULNESS DO CORPO III</i>”

EXERCÍCIOS CORPORAIS COM ATENÇÃO PLENA (*mindful movements*)

- ✓ Abertura com prática de respiração em posição sentada
- ✓ Discussão da prática + Revisão da semana
- ✓ **Prática dos 3 minutos em pares**
- ✓ Discussão da prática
- ✓ **Prática de *mindful movements* deitado**
- ✓ Discussão e dúvidas

Exercício para Casa:

- ✓ 45 min de prática diária mesclando a atenção plena da respiração, caminhar com atenção plena, *body scan* e os exercícios corporais com atenção plena.
- ✓ Diários

PRÓXIMA CLASSE

Dia do Silêncio – Explicar que entramos, praticamos em silêncio e saímos em silêncio (menos instrutor).

SESSÃO 6 – “<i>SILÊNCIO</i>”

DIA DO SILÊNCIO

- ✓ Entramos, saímos e praticamos em silêncio (menos o instrutor).
- ✓ **Sequência: Prática de atenção plena na respiração, caminhar com atenção plena, exercícios corporais com atenção plena, e finaliza com *body scan***

Exercício para Casa:

- ✓ 45 min de prática diária mesclando a atenção plena da respiração, caminhada, *body scan* e exercícios corporais com atenção plena.
- ✓ Diários

SESSÃO 7 – “COMPAIXÃO”

MEDITAÇÃO DA COMPAIXÃO (*kindly awareness*)

- ✓ Abertura com prática de movimentos com atenção plena
- ✓ Revisão da semana e discussão sobre o dia de silêncio
- ✓ **Prática completa da meditação da compaixão**
- ✓ Discussão e dúvidas
- ✓ Encerramento com *mindfulness* na respiração

Exercício para Casa:

- ✓ 45 min de prática diária mesclando as técnicas aprendidas.
- ✓ Diários

PRÓXIMA CLASSE

Se possível, trazer (ou escrever) alguma poesia sobre *mindfulness* para a próxima classe.

SESSÃO 8 – “*MINDFULNESS* PARA A VIDA TODA”

A PRÁTICA DURANTE A VIDA E ENCERRAMENTO

- ✓ Abertura com prática de meditação da compaixão rápida
- ✓ Revisão da semana
- ✓ **Dúvidas sobre o programa e sobre como incorporar uma prática regular de *mindfulness*, intenções para o futuro**
- ✓ **Reflexões sobre o curso**
- ✓ **Poesia**
- ✓ **Prática de encerramento (livre)**
- ✓ **Passar folha de avaliação do programa (anônimo)**

Exercício para “vida”:

Manter as práticas diárias.

Potencializar *mindfulness* em nossa vida.

Anexo 4 - Protocolo do grupo controle

TREINAMENTO EM SOLUÇÃO DE PROBLEMAS

(baseado em D'Zurila, 1986 e Nezu e cols., 1989 *apud* Caballo, 1996)

Sessões 1 e 2: Orientação para o problema

- A. Percepção do problema (reconhecimento e classificação do problema)
- B. Atribuições do problema (atribuições sobre as causas do problema)
- C. Avaliação do problema (significação do problema para o bem-estar pessoal-social)
- D. Controle pessoal
 - D.1. Que se perceba o problema como controlável e com solução
 - D.2. Que o sujeito pense que pode resolver o problema através de seus esforços
- E. Compromisso de tempo e esforço
 - E.1. Estimativa precisa do tempo que se levará para solucionar o problema com êxito
 - E.2. A disposição do indivíduo em dedicar tempo e esforço necessários para solucionar o problema

Sessão 3: Definição e Formulação do Problema

- A. Coleta de informação
 - A.1. Informação sobre a tarefa
(p. ex., o papel que se tem que representar, como empregado, pai, etc.)
 - A.2. Informação sócio-cultural
(refere-se às características comportamentais do próprio sujeito e às daqueles com os quais tem-se que interagir, incluindo crenças, sentimentos, etc.)
- B. Compreensão do problema
(Organização da informação para compreender a natureza do problema)

C. Estabelecimento de objetivos

C. 1. Planejar os objetivos em termos específicos, concretos

C.2. Evitar estabelecer objetivos pouco realistas e inalcançáveis

D. Reavaliação do problema

(Uma vez que se concretizou e definiu o problema, volta-se a avaliar com mais precisão a importância do mesmo, considerando os benefícios de resolvê-lo ou não)

Sessão 4: Levantamento de Alternativas

A. Princípio de quantidade

B. Princípio de adiamento de julgamento

C. Princípio da variedade

Sessões 5 e 6: Tomada de Decisões

A. Antecipação dos resultados da solução

(Consequências positivas e negativas esperadas, a curto e a longo prazo)

B. Avaliação (julgando e comparando) dos resultados de cada solução

(Resultados referentes a: solução do problema, bem-estar emocional, tempo e esforço empregados e bem-estar pessoal-social geral)

C. Preparação de uma solução

(Uma solução simples ou uma combinação de soluções)

Sessões 7 e 8: Prática da Solução e Verificação

A. Realizar a solução escolhida

Se não for possível realizar a solução escolhida, devido a diversos obstáculos, pode-se:

A.1. Voltar a etapas anteriores da solução de problemas, para encontrar uma solução alternativa

A.2. Centrar-se em salvar os obstáculos

B. Auto-registro

B.1. Auto-observação da prática da solução e/ou de seus produtos (resultados)

B.2. Registro (medição) da atuação e/ou de seu resultado

C. Auto-avaliação

C. 1. Solução do problema

C.2. Bem-estar emocional

C.3. Quantidade de tempo e esforço empregados

C.4. Razão custo/benefício total ou bem-estar pessoal-social geral

D. Auto-reforçamento

Recompensar-se pelo trabalho bem feito, se o resultado for satisfatório. Se a discrepância entre o resultado obtido e o esperado não é satisfatória, passar para o passo seguinte.

E. Recapitular e reciclar

Voltar ao passo de solução de problemas e averiguar as correções a serem feitas para achar uma solução mais eficaz.

Anexo 5 - Perguntas elaboradas para o grupo focal pré intervenção

- 1) Como é a vivência de acompanhar o parente de vocês? **(pergunta de abertura/aquecimento)**
- 2) Como é a disponibilidade para acompanhar o parente de vocês?
- 3) Quais sentimentos e pensamentos estão mais presentes nesta rotina diária?
- 4) Como você vivencia seu corpo diante da disponibilidade de cuidar?
- 5) Como você percebe coisas importantes que acontecem com você ao longo do seu dia?
- 6) Como foi para vocês a oportunidade de falar neste grupo?

Anexo 6 - Questionário Sociodemográfico

Data de preenchimento: _____/_____/_____

IDENTIFICAÇÃO

Nome (mãe): _____ Idade: _____

Paciente que acompanha: _____ Idade: _____

Grau de parentesco: _____

Endereço: _____

Bairro: _____

Telefone: _____ E-mail: _____

Qual é o seu estado civil atual? (Escolha a melhor opção)

- ☐ Nunca se casou
- ☐ Atualmente casado(a)
- ☐ Separado(a)
- ☐ Divorciado(a)
- ☐ Viúvo(a)
- ☐ Mora junto

Qual opção descreve melhor a situação da sua principal atividade de trabalho? (Escolha a melhor opção)

- ☐ Trabalho remunerado
- ☐ Autônoma, por exemplo, é dono do próprio negócio ou trabalha na própria terra
- ☐ Trabalho não remunerado, como trabalho voluntário ou caridade
- ☐ Estudante
- ☐ Dona de casa
- ☐ Aposentada
- ☐ Desempregada (por problemas de saúde)
- ☐ Desempregado(a) (outras razões)
- ☐ Outros (especifique) _____

Profissão: _____

Menopausa: ☐ SIM ☐ NÃO

Tem outros filhos? Quantos? _____

Algum outro filho ou parente próximo apresenta dificuldades semelhantes? () SIM

() NÃO. Qual _____

Reside com quem: _____

Tempo dedicado para o cuidado do parente:

(Quantas horas por dia): _____/ (Quantos dias por semana):

O paciente precisa tomar remédios em casa? () SIM /// () Não

Se sim. Quantos? _____ Quais? _____

Qual foi o nível mais elevado de escolaridade que você completou

- ☐ Ensino Fundamental
- ☐ Ensino Médio
- ☐ Superior
- ☐ Pós graduação

Anos de escolaridade: _____

Caso não tenha estudado, se possível, nos conte o motivo?

O paciente estuda em escola regular? () SIM () NÃO. Se sim, qual ano: _____

A Sra. possui algum convênio ou plano de saúde? SIM () NÃO ()

Atualmente, a Sra. faz algum tipo de **acompanhamento médico regular** para o tratamento de algum

problema de saúde contínuo ou crônico? SIM () NÃO (). **Se sim:**

Está em tratamento contra o CÂNCER? SIM () NÃO (). Se sim, qual tipo? _____

Está em tratamento para DOR CRÔNICA? SIM () NÃO (). Se sim, qual tipo? _____

É portador de EPILEPSIA? SIM () NÃO (). Se sim, faz tratamento? SIM () NÃO () Que tipo de tratamento?

É portadora de algum dos seguintes transtornos?

- Transtorno Depressivo: SIM () NÃO ()
- Transtorno de Ansiedade: SIM () NÃO ()
- Transtorno afetivo Bipolar: SIM () NÃO ()
- Transtorno de Personalidade: SIM () NÃO ()
- Transtorno Esquizofrênico: SIM () NÃO ()
 - Se sim, qual? _____
 - Se sim, está tomando medicação? SIM () NÃO ()
 - Se sim, está fazendo terapia? SIM () NÃO ()

Toma algum MEDICAMENTO diariamente? SIM () NÃO ()

- Se sim, qual? _____
- Frequência de uso/ dosagem (toma quantas vezes, qual dosagem): _____

- A medicação foi prescrita por médicos? SIM () NÃO () _____

OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES (“gostaria de complementar algo sobre a sua saúde que não perguntei?”) _____

Possui alguma religião?

() Católica

() Evangélica

() Umbanda

() Outra. Qual: _____

Frequenta semanalmente? () SIM () Não

Há quanto tempo? _____

PRÁTICA DE MEDITAÇÃO/YOGA **Atualmente** () Sim () Não

Há quanto tempo: _____

Indique que tipo de Meditação: _____

Anexo 7 - World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-Bref

WHOQOL – ABREVIADO

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem boa	 boa	 muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		 muito insatisfe ito	 Insatisf ei- to	 nem satisfei to nem insatisf eito	 satisfei - to	 muito satisfe ito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5
As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas .						
		 nada	 muito pouco	 mais ou menos	 bastante	 extrem a- mente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o	1	2	3	4	5

	que você precisa?					
4	O quanto você precisa de algum tratament o médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar ?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudáv el é o seu ambie nte físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5
As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas .						
		nad a	muito pouco	médio	muito	complet a- mente
10	Você tem energia suficiente para	1	2	3	4	5

	seu dia-a-dia?					
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5
As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas .						
		 muito ruim	 ruim	 nem ruim nem bom	 bom	 muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		 muito insatisfeito	 insatisfeito	 nem satisfeito nem insatisfeito	 satisfeito	 muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

		 muito insati- sfei- to	insat is- feit o	 nem satisfeito nem insatisf eito	 satisfei - to	 mu ito sati sfeit o
20	Quão satisfeito (a) você está com as suas relações pessoais (amigos, parentes conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se à **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequen- temente	muito frequen- temente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Anexo 8 - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal -

QASCI

*Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)**

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre		
Sobrecarga emocional							
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?			1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?			1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?			1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?			1	2	3	4	5
Implicações na vida pessoal							
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?			1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?			1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?			1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?			1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?			1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?			1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?			1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?			1	2	3	4	5
			1	2	3	4	5

1. ...vita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?					
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

--	--	--	--	--	--

Sobrecarga financeira

16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Reacções a exigências

18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Mecanismo de eficácia e de controlo

23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Suporte familiar

26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5

<i>Satisfação com o papel e com o familiar</i>					
---	--	--	--	--	--

28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. ...ca satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5

32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Anexo 9 - World Health Organization Disability Assessment Schedule -
WHODAS 2.0 Short Version

Funcionalidade

As perguntas a seguir são sobre as dificuldades que as pessoas têm por causa de suas condições de saúde. Por condições de saúde quero dizer doenças ou enfermidades, ou outros problemas de saúde que podem ser de curta ou longa duração; lesões; problemas mentais ou emocionais; e problemas com álcool ou drogas.

Lembre-se de considerar todos os seus problemas de saúde enquanto responde às questões. Quando eu perguntar sobre a dificuldade em fazer uma atividade pense em: Esforço aumentado / Desconforto ou dor / Lentidão / Alterações no modo de você fazer a atividade.

Quando responder, gostaria que você pensasse nos últimos 30 dias. Eu gostaria ainda que você respondesse essas perguntas pensando em quanta dificuldade você teve, em média, nos últimos 30 dias, enquanto você fazia suas atividades como você costuma fazer.

Por favor, vire a folha para responder..



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

12

Entrevista

Seção 4 Questões centrais

Mostre o cartão resposta nº2

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve em:		Nenhuma	Leve	Moderada	Grave	Extrema ou não consegue fazer
S1	Ficar em pé por longos períodos como 30 minutos?	1	2	3	4	5
S2	Cuidar das suas responsabilidades domésticas?	1	2	3	4	5
S3	Aprender uma nova tarefa, por exemplo, como chegar a um lugar desconhecido?	1	2	3	4	5
S4	Quanta dificuldade você teve ao participar em atividades comunitárias (por exemplo, festividades, atividades religiosas ou outra atividade) do mesmo modo que qualquer outra pessoa?	1	2	3	4	5
S5	Quanto você tem sido emocionalmente afetado por sua condição de saúde?	1	2	3	4	5

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve em:		Nenhuma	Leve	Moderada	Grave	Extrema ou não consegue fazer
S6	Concentrar-se para fazer alguma coisa durante dez minutos?	1	2	3	4	5
S7	Andar por longas distâncias como por 1 quilômetro?	1	2	3	4	5
S8	Lavar seu corpo inteiro?	1	2	3	4	5
S9	Vestir-se?	1	2	3	4	5
S10	Lidar com pessoas que você não conhece?	1	2	3	4	5
S11	Manter uma amizade?	1	2	3	4	5
S12	Seu dia-a-dia no(a) trabalho/escola?	1	2	3	4	5

H1	Em geral, nos últimos 30 dias, por quantos dias essas dificuldades estiveram presente?	Anote o número de dias _____
H2	Nos últimos 30 dias, por quantos dias você esteve completamente incapaz de executar suas atividades usuais ou de trabalho por causa da sua condição de saúde?	Anote o número de dias _____
H3	Nos últimos 30 dias, sem contar os dias que você esteve totalmente incapaz, por quantos dias você diminuiu ou reduziu suas atividades usuais ou de trabalho por causa da sua condição de saúde?	Anote o número de dias _____

Isto encerra a entrevista. Obrigado por sua participação.

Anexo 10 - *Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS*

SUBESCALA ANSIEDADE SUBESCALA DEPRESSÃO

A 1. Eu me sinto tensa (o) ou contraída (o):

3 () a maior parte do tempo

2 () boa parte do tempo

1 () de vez em quando

0 () nunca

D 2. Eu ainda sinto que gosto das mesmas coisas de antes:

0 () sim, do mesmo jeito que antes

1 () não tanto quanto antes

2 () só um pouco

3 () já não consigo ter prazer em nada

A 3. Sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer

3 () sim, e de jeito muito forte

2 () sim, mas não tão forte

1 () um pouco, mas isso não me preocupa

0 () não sinto nada disso

D 4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas

0 () do mesmo jeito que antes

1 () atualmente um pouco menos

2 () atualmente bem menos

3 () não consigo mais

A 5. Estou com a cabeça cheia de preocupações

3 () a maior parte do tempo

2 () boa parte do tempo

1 () de vez em quando

0 () raramente

D 6. Eu me sinto alegre

3 () nunca

2 () poucas vezes

1 () muitas vezes

0 () a maior parte do tempo

A 7. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

0 () sim, quase sempre

1 () muitas vezes

2 () poucas vezes

3 () nunca

D 8. Eu estou lento para pensar e fazer coisas:

3 () quase sempre

2 () muitas vezes

1 () poucas vezes

0 () nunca

A 9. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () nunca
- 1 () de vez em quando
- 2 () muitas vezes
- 3 () quase sempre

D 10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () completamente
- 2 () não estou mais me cuidando como eu deveria
- 1 () talvez não tanto quanto antes
- 0 () me cuido do mesmo jeito que antes

A 11. Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parada (o) em lugar nenhum:

- 3 () sim, demais
- 2 () bastante
- 1 () um pouco
- 0 () não me sinto assim

D 12. Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir

- 0 () do mesmo jeito que antes
- 1 () um pouco menos que antes
- 2 () bem menos do que antes
- 3 () quase nunca

A 13. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

3 () a quase todo momento

2 () várias vezes

1 () de vez em quando

0 () não senti isso

D 14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

0 () quase sempre

1 () várias vezes

2 () poucas vezes

3 () quase nunca

Anexo 11 - *Mindfulness Attention Awareness Scale – MAAS*

Brazilian Version of the MAAS and Instructions for Scoring

1	2	3	4	5	6
Quase sempre	Muito Frequentemente	Relativamente Frequente	Raramente	Muito raramente	Quase nunca
1	Eu poderia experimentar alguma emoção e só tomar consciência dela algum tempo depois			1 2 3	4 5 6
2	Eu quebro ou derramo as coisas por falta de cuidado, falta de atenção, ou por estar pensando em outra coisa			1 2 3	4 5 6
3	Eu tenho dificuldade de permanecer focado no que está acontecendo no presente			1 2 3	4 5 6
4	Eu costumo andar rápido para chegar ao meu destino, sem prestar atenção ao que eu vivencio no caminho			1 2 3	4 5 6
5	Eu não costumo notar as sensações de tensão física ou de desconforto até que elas realmente chamem a minha atenção			1 2 3	4 5 6
6	Eu esqueço o nome das pessoas quase imediatamente após eu tê-lo ouvido pela primeira vez			1 2 3	4 5 6
7	Parece que eu estou “funcionando no piloto automático”, sem muita consciência do que estou fazendo			1 2 3	4 5 6
8	Eu realizo as atividades de forma apressada, sem estar realmente atento a elas			1 2 3	4 5 6
9	Eu fico tão focado no objetivo que quero atingir, que perco a noção do que estou fazendo agora para chegar lá			1 2 3	4 5 6
10	Eu realizo trabalhos e tarefas automaticamente, sem estar consciente do que estou fazendo			1 2 3	4 5 6
11	Eu me percebo ouvindo alguém falar e fazendo outra coisa ao mesmo tempo			1 2 3	4 5 6
12	Eu dirijo no “piloto automático” e depois penso porque eu fui naquela direção			1 2 3	4 5 6
13	Encontro-me preocupado com futuro ou com o passado			1 2 3	4 5 6
14	Eu me pego fazendo coisas sem prestar atenção			1 2 3	4 5 6
15	Eu como sem estar consciente do que estou comendo			1 2 3	4 5 6

Note. To make the score add up the answers and divide by 15, higher values represent higher levels of mindfulness.

**Anexo 12 - Questionário de Análise Qualitativa Pré Intervenção -
Semiestruturado**

Questionário de Análise Qualitativa – Semiestruturado

1) Quais são suas expectativas em relação aos encontros que vamos ter?

2) Como você imagina que serão os encontros? O que imagina que vai acontecer?

Anexo 13 - Questionário de Análise Qualitativa - Semiestruturado - PÓS
Grupo Intervenção (*Mindfulness*)

Questionários PÓS *Mindfulness*

Questionário de Análise Qualitativa – Semiestruturado

Data: ____ . ____ . ____ .

Nome: _____ Idade: _____

Paciente que acompanha _____

Grau de parentesco: _____.

1. Como foi sua experiência ao participar dos encontros?

2. De acordo com a sua vivência, quais foram as principais dificuldades que enfrentou para praticar atenção plena em seu cotidiano?

3. Que exercícios (práticas) foram mais desafiadores para você? Por quê?

4. De acordo com a sua vivência, se houver, quais as práticas foram mais fáceis de serem realizadas em seu cotidiano?

5. De que forma você acredita que o programa afetou a sua saúde?

6. Qual parte dos encontros foi melhor para você?

7. Você acha que *mindfulness* pode ser útil na sua vida a partir de agora?

8. Você gostaria de fazer alguma consideração a respeito do que vivenciou neste programa?

Anexo 14 - Questionário de Análise Qualitativa - Semiestruturado - PÓS
Grupo Controle

Questionários PÓS Grupo Controle

Questionário de Análise Qualitativa – Semiestruturado

Data: _____._____._____.

Nome: _____ Idade: _____

Paciente que acompanha _____

Grau de parentesco: _____.

2. Como foi sua experiência ao participar dos encontros?

3. De acordo com a sua vivência, quais foram as principais dificuldades que enfrentou para implementar a Resolução de Problemas em seu cotidiano?

4. Que atividades foram mais desafiadoras para você? Por quê?

5. De acordo com a sua vivência, se houver, quais atividades foram mais fáceis de serem aproveitadas em seu cotidiano?

6. De que forma você acredita que o programa afetou a sua saúde?

7. Qual parte dos encontros foi melhor para você?

8. Você acha que o que teve no programa pode ser útil na sua vida a partir de agora?


9. Você gostaria de fazer alguma consideração a respeito do que vivenciou neste programa?

Anexo 15 - Material divulgado em redes sociais para recrutamento da equipe (Instagram e Facebook)

Mindfulness para mães de pessoas com deficiência intelectual

Até 15/7


- ❑ Recruta-se **Instrutores de Mindfulness** voluntários para pesquisa
 - ❑ Formados pelo Mente Aberta/UNIFESP
- ❑ O objetivo da pesquisa é verificar os efeitos do Programa de Mindfulness (MBHP) em cuidadores, comparado à terapia convencional de grupo
- ❑ Contrapartida :
 - ❑ Participação em projeto de pesquisa que poderá beneficiar diversas famílias
 - ❑ Divulgação em meio científico (nome em publicação de artigo, divulgação em congressos, etc.)
 - ❑ Experiência com grupo de mães de pessoas com deficiência
 - ❑ Certificado de Participação e Créditos para Pós-graduação
- ❑ Pesquisa vinculada à UNIFESP será realizada em Instituição de referência
- ❑ Com mães de atendidos adolescentes/adultos com deficiência intelectual moderada
- ❑ Previsão: setembro/outubro (protocolo de 8 semanas)

Interessados, entrar em contato:
Letícia Oliveira
 (011) 99648-2687 ou
leticiasouza.psi@gmail.com

Terapia em grupo para mães de pessoas com deficiência intelectual

Até 15/7

- ❑ Recruta-se **Psicólogos** voluntários para Grupo Controle de pesquisa:
 - ❑ O objetivo da pesquisa é verificar os efeitos de um Programa de Mindfulness em comparação à terapia de grupo convencional
 - ❑ Receberá treinamento prévio do protocolo
- ❑ Contrapartida :
 - ❑ Participação em projeto de pesquisa que poderá beneficiar diversas famílias
 - ❑ Divulgação em meio científico (nome em publicação de artigo, divulgação em congressos, etc.)
 - ❑ Experiência com grupo de mães de pessoas com deficiência
 - ❑ Certificado de Participação e Créditos de Pós-graduação (quando se aplica)
- ❑ Pesquisa vinculada à UNIFESP será realizada em Instituição de referência
- ❑ Com mães de atendidos adolescentes/adultos com deficiência intelectual moderada
- ❑ Previsão: setembro/outubro (1 vez por semana/8 encontros de 1h30)

Interessados, entrar em contato:
Letícia Oliveira
 (011) 99648-2687 ou
leticiasouza.psi@gmail.com

Anexo 16 - Perguntas elaboradas para o grupo focal pós intervenção

- 1) Como foi participar ? **(pergunta de abertura/aquecimento)**
- 2) Como é a vivência e disponibilidade para acompanhar o parente de vocês?
- 3) Quais sentimentos e pensamentos estão mais presentes nesta rotina diária?
- 4) Como você vivencia seu corpo diante da disponibilidade de cuidar?
- 5) Como você percebe coisas importantes que acontecem com você ao longo do seu dia?
- 6) Como foi para vocês a oportunidade de falar neste grupo?

Anexo 17 - Perguntas elaboradas para o grupo focal com o grupo desistente de *mindfulness*

- 1) Como é a vivência de acompanhar o parente de vocês? (pergunta de abertura/aquecimento)**
- 2) Como foi a vivência do processo em grupo? (exploração do que aconteceu, como foi o percurso, foi diferente da expectativa que tinham?)
- 3) O que contribuiu para que vocês não ficassem e o que poderia ser melhor?